

2012

Universiteit Twente
Levenseindekliniek

K.A. Janzen-Snijders

[WIE IS HET!?!]

**EEN ZOEKTOCHT NAAR DE MOTIEVEN
EN ACHTERGRONDEN VAN DE
EUTHANASIEAANVRAGER MET EEN
PSYCHI(ATRI)SCHE ACHTERGROND
BIJ DE LEVENSEINDEKLINIEK.**

Colofon

Titel:	Wie is het?!
Ondertitel:	Een zoektocht naar de motieven en achtergronden van de euthanasieaanvrager met een psychi(atri)sche achtergrond bij de Levenseindekliniek
Auteur:	K.A. Janzen-Snijders kristajanzen@hotmail.com
Betrokken instanties:	Universiteit Twente. Postbus 217 7500 AE Enschede Telefoon: 053-4899111 Stichting Levenseindekliniek Postbus 13480, 2501 EL Den Haag Tel: 070 352 4141
Afstudeercommissie:	Dr. M.M. Veehof (Universiteit Twente) Dr. A. Sools (Universiteit Twente) Dhr. S. Pleiter (Stichting Levenseindekliniek)
Plaats:	Enschede
Datum:	November 2012

UNIVERSITEIT TWENTE.

Levenseinde^{KLINIEK}

Motto

‘Wie is de vreemdeling die gewaagt van tekens?’ vroeg een van de hoofden, terwijl hij hem aankeek.

‘Ik’, antwoordde hij en vertelde wat hij gezien had.

‘En waarom zou de woestijn dat aan een vreemdeling vertellen, terwijl ze weet dat wij al verscheidene generaties hier zijn?’ vroeg een ander stamhoofd.

‘Omdat mijn ogen nog niet gewend zijn aan de woestijn’, antwoordde de jongen, ‘en ik dingen kan zien die te zeer gewende ogen niet meer zien’.

Paolo Coelho – De Alchemist

Voorwoord

Geen these is compleet zonder een woord van dank aan zij die het verdienen.

Allereerst gaat mijn dank uit naar mijn begeleidsters Martine Veehof en Anneke Sools. Martine, als eerste begeleidster stond je altijd klaar om vragen te beantwoorden. Je hebt me, samen met Anneke, van de utopische naar de behapbare onderzoeksdoelen begeleid. Je enthousiasme en vertrouwen in mijn kunnen hebben me er op tijden doorheen gesleept. Bedankt! Anneke, van jou heb ik geleerd wat het is om niet alleen wetenschappelijk, maar ook op filosofische wijze te schrijven. De ethische belichting in mijn onderzoek heeft mede door jou een verdieping gekend.

Ook dank voor Steven Pleiter en alle andere medewerkers van de Levenseindekliniek. Zonder jullie warme welkom, feedback en hulp bij het verzamelen van de gegevens was het schrijven van deze these me nooit gelukt. Dank ook voor Marleen Peters van de NVVE, die mij met jullie in contact heeft gebracht.

Bedankt aan alle lieve familieleden en vrienden die me steeds weer nieuwe energie gaven dat ik nodig had om dit onderzoek te kunnen volbrengen. Doordat jullie steeds weer bereid waren mijn vorderingen en moeilijkheden aan te horen kwam ik steeds een stap verder. Sandra, bedankt voor de fijne feedback!

Tot slot, Ernst, bedankt. Voor alles. *“There is only one reason my heart knows what to do...”*.

Krista Janzen-Snijders

Abstract (English)

Both practical experience and recent research show major problems with the execution of euthanasia policy when it concerns requesters with psychi(atri)c background in the Netherlands. Ethical and executional problems seem to be the causes. The physicians who are responsible for the evaluation of the request, may have ethical objections to euthanasia on general, or specifically to euthanasia on psychi(actri)c grounds. The criteria for euthanasia as been put out by law were formed for the somatic target group and thus causes problems when administered on the psychi(atri)c group. This in turn causes confusion among physicians which leads to rejections when possibly also combined with ethical objections. Less than one in a hundred requests are thus secured, where the numbers in de somatic target group are more than one in three. One in six rejections eventually leads to suicide. To also make euthanasia accessible for the psychi(atri)c group and thus possibly decrease suicide numbers, it's necessary for the characters of the target group and their suffering to be assessed. This will not only set a firm and recognizable target group image, but also gives rise to the formation of a conceptual framework that will help physicians to evaluate the euthanasia requests of this target group.

This research has assessed the characters of euthanasia requesters with psychi(atri)c background and their suffering by analyzing the application forms of the Levenseindekliniek. Ninety six target group requesters were included. Both quantitative and qualitative means of analyzation were used.

The target group characterizations show that the majority of the respondents is feminine, lives alone or is widowed and has none or grown up children. Almost all respondents are known in the (mental) health system and have told at least one of their physicians about their (decades) of longing for death. They have requested for euthanasia and ninety percent has been rejected. Respondents claim the major reason is their physicians personal ethical rejection towards euthanasia, followed by interpersonal problems between them.

When it comes to the elements of suffering amongst the examined euthanasia requesters, hopelessness about the current situation stands out. For years the requesters have different symptoms/complaints and loss of biological, psychological and social function. These cause loneliness, a lack of social support and make them (feel like) a burden. It's the complex combination of biological, psychological and social problems with hopelessness that make the suffering unbearable and lead to the wish to die. Most of the respondents have attempted suicide and/or (still) intent to do so. The possibility for euthanasia tempers their suicidal plans because euthanasia is seen as a more humane and less risky alternative to suicide and is thus worth the wait.

The found characteristics of suffering show major similarities with those from suicidal persons. The theoretical model that accounts for the suffering of suicidal persons, the interpersonal theory, has been adapted to the current target group by adding elements that lead from the results of this research. The new proposed model is called the model of Voluntary Dying and is presented.

The results of this research can be used to form a conceptual framework to assess the suffering of the euthanasia requesters with psychi(atri)c background. To realize such a framework, it's necessary to do more research to improve and/or confirm the here found patterns and elements in the model of Voluntary Dying. The future research could also focus on the ways to enlighten the effect of the ethical and personal objections towards euthanasia that physicians might have. Research could also focus on the preventive effect of knowing about the alternative euthanasia and effects on those left behind in regard to suicide.

Samenvatting (Nederlands)

Zowel uit de praktijk als in recent onderzoek blijkt dat er problemen bestaan bij het uitvoeren van het euthanasiebeleid bij aanvragers met psychi(atri)sche klachten. De problemen liggen zowel op het ethische als uitvoerende vlak. Artsen kunnen persoonlijke ethische bezwaren hebben tegen euthanasie in het algemeen of bij deze doelgroep. Op het uitvoerende vlak ontstaan problemen omdat de zorgvuldigheidseisen die gelden als criteria bij euthanasie opgesteld zijn voor de somatische doelgroep. Voor de psychi(atri)sche doelgroep zijn deze echter slecht toepasbaar. De vertwijfeling die hierdoor ontstaat bij en de mogelijke ethische bezwaren van artsen leiden ertoe dat bij deze doelgroep minder dan een op de honderd aanvragen wordt gehonoreerd. Bij de somatische doelgroep is dit een op de drie. Een op de zes afgewezen euthanasieaanvragers pleegt uiteindelijk suïcide. Om het euthanasiebeleid ook voor de doelgroep met psychi(atri)sche klachten in de praktijk toegankelijk te maken is het noodzakelijk dat hun doelgroep- en lijdenskenmerken in beeld worden gebracht. Hierdoor zal niet alleen de doelgroep een duidelijke plek en stem in het huidige euthanasiebeleid krijgen, maar zal ook een begin zijn gemaakt met het opstellen van een conceptueel kader voor het in kaart brengen van het lijden van deze doelgroep, wat steun zal geven aan artsen bij de beoordeling van de euthanasieaanvraag.

In dit onderzoek werden door middel van de analyse van reeds bestaande aanmeldingsformulieren van de Levenseindekliniek de doelgroep- en lijdenskenmerken van de euthanasieaanvrager met psychi(atri)sche achtergrond in kaart gebracht. Er werden 96 aanmelders geïnccludeerd. De data is zowel op kwantitatieve als kwalitatieve wijze geanalyseerd.

De doelgroepkenmerken lieten zien dat de meerderheid van de respondenten vrouwelijk, alleenstaand of verweduwd is en geen of volwassen kinderen heeft. Zo goed als alle respondenten zijn bekend bij de (geestelijke) gezondheidszorg. Bijna alle respondenten hebben aan een of meer van hun behandelaren aangegeven al (tientallen) jaren een sterfvens te hebben en hebben een euthanasieaanvraag gedaan. Negentig procent van de respondenten heeft een afwijzing op hun aanvraag gekregen. Zij geven aan dat de persoonlijke overtuiging van de arts de grootste reden van deze afwijzing is, gevolgd door interpersoonlijke problemen tussen hen en de arts.

Bij de lijdenskenmerken van de euthanasieaanvragers met psychi(atri)sche achtergrond staat hopeloosheid over de huidige situatie voorop. De reeds jarenlang aanwezige symptomen/klachten en functieverlies op biologisch, psychologisch en sociaal gebied vormen de oorzaak van het ontstaan van vereenzaming, het niet ontvangen van sociale steun en het veroorzaken van last voor anderen. De combinatie van deze problemen op het biologische, psychologische en sociale gebied en de complexiteit die hiermee gepaard gaat, maakt het lijden in de ogen van deze euthanasieaanvragers hopeloos en ondraaglijk, wat weer resulteert in een doodswens. De euthanasieaanvragers hebben veelal reeds geprobeerd door middel van suïcide een einde aan hun leven te maken en/of overwegen dit (nog steeds). Euthanasie is in hun ogen echter een humaner en minder riskant alternatief dat het moeilijke uitstellen van het sterven waard is.

De lijdenskenmerken van de onderzochte doelgroep blijken grote overeenkomsten te vertonen met de risicofactoren en kenmerken van suïcidale mensen. Het theoretische model dat hierbij hoort, de interpersoonlijke theorie, heeft met enkele aanpassingen die voortvloeiden uit de resultaten tot een nieuw hypothetisch model van Vrijwillige Levensbeëindiging geleid.

De resultaten van dit onderzoek kunnen gebruikt worden bij het opstellen van een conceptueel kader om het lijden van deze doelgroep in kaart te brengen. Hiervoor is het wel noodzakelijk dat vervolgonderzoek plaatsvindt, om de gevonden verbanden en patronen en het daarbij horende model van Vrijwillige Levensbeëindiging te bevestigen of verbeteren. Ook kan vervolgonderzoek zich richten op de manier waarop artsen ondanks mogelijke ethische of persoonlijke bezwaren met euthanasievragen om kunnen gaan zonder de aanvrager te schaden. Verder kan worden onderzocht in hoeverre de preventieve werking die de onderzochte euthanasieaanvragers aan euthanasie toeschrijven ook bij behandelingen ingezet kan worden, door het standaardiseren van het bespreken van de euthanasiemogelijkheden of de gevolgen voor derden in geval van suïcide.

Inhoud

Voorwoord	3
Abstract (English)	4
Samenvatting (Nederlands)	5
1. Inleiding	7
1.1 Intermezzo	7
1.2 Euthanasiebeleid in Nederland	8
1.3 Euthanasieproces bij psychi(atri)sche klachten	9
1.4 Conclusie	15
2. Methode	16
2.1 Onderzoeksopzet	16
2.2 Werving en selectie	16
2.3 Aanmeldingsformulieren	16
2.4 Data analyse	18
3. Resultaten	19
3.1 Doelgroepkenmerken	19
3.1.1 Demografische factoren	19
3.1.2 Kenmerken van de sterfwens	19
3.1.3 Ziektefactoren	19
3.1.4 Behandelfactoren	19
3.2 De kenmerken van het lijden	20
3.2.1 Hopeloosheid	22
3.2.2 Negatief toestandsbeeld	23
3.2.3 Verbroken Verbondenheid	25
3.2.4 Ervaring met dood en pijn	26
3.2.5 Besef een last te zijn voor een ander	26
3.2.6 Positiviteit over euthanasie	27
3.2.5 Conclusie	27
4. Discussie	29
4.1 Vergelijking van doelgroepkenmerken met literatuur	29
4.2 Vergelijking van lijdenskenmerken met literatuur	31
4.3 Beperkingen	34
4.4 Aanbevelingen	35
Literatuur	37
Bijlage 1: Aanmeldingsformulier Levenseindekliniek 2012	39
Bijlage 2: Kenmerken van het lijden	49

1. Inleiding

1.1 Intermezzo

Een aantal jaren heb ik gewerkt in een psychiatrische kliniek. Vele cliënten snakten naar de dood, een aantal vonden hem, een aantal waren zeer dichtbij. Op elke confrontatie met een suïcide(poging) kwamen golven van emoties. Niet alleen bij mij, maar ook mijn collegae en medecliënten. Verdriet, onmacht, maar vooral boosheid en onbegrip. Waarom!? Ik besepte me hoezeer wij als hulpverleners willen redden. Goed willen doen. Niet willen falen. Maar wat houdt dat in? Is het deze en daarmee onze weg die wij willen dat een cliënt op gaat? Of kunnen wij hier afstand van nemen en meelopen met de weg van de ander? Als de wens van de dood zo onontkoombaar aanwezig is, wiens weg belopen wij dan als wij 'doelen' in de therapie opstellen? Als wij plannen maken voor de toekomst en non-suïcide afspraken willen maken? Voor wie werken wij eigenlijk? Voor onszelf? Voor de ander? Ik begon mij te verdiepen, te lezen wat beschikbaar was en vragen te stellen waar het kon. Het verbaasde mij dat de dood als mogelijkheid volledig werd genegeerd en zelfs werd afgekeurd. De persoonlijke voorkeur van een behandelteam bepaalt hun handelen. Hoe beknellend moet het voelen voor een cliënt die niets liever wil dan sterven dat over alles gepraat kan worden, behalve die ene optie? Euthanasie is mogelijk, waarom wordt dit dan niet besproken? Waarom worden er nog steeds cliënten naar huis gestuurd terwijl het behandelteam onderling zegt: "die gaat zich nog een keer suïcideren"?

Het is de angst die regeert. Angst voor de verantwoordelijkheid voor de dood van een ander, de angst om de ander 'net dat kleine zetje' te geven, angst voor het onbekende. Wij hulpverleners genieten (over het algemeen) van het leven. Wij gunnen het een ander ook. Wij willen helpen. Maar wij houden daarmee vooral vast aan onze eigen weg, ons eigen lot. Lukt het ons om meer los te laten, dan zal dat nieuwe wegen openen. Want praten over de dood als mogelijkheid, over euthanasie, betekent nog niet dat het ook uitgevoerd hoeft te worden. Er zijn cliënten die met aanmeldingsformulieren voor euthanasie op hun nachtkastje slapen en zo kunnen blijven leven. Omdat ze weten dat ze een optie hebben. Omdat ze niet meer vast zitten, maar vrij zijn. Omdat ze zijn gehoord in hun wens en er niet meer alleen voor staan.

Een brief van Otje (Thienpont, 2011).

"Als er iemand is voor wie dit thema allesbehalve een 'dode materie' is, wil ik graag het volgende kwijt. Het is mijn aanvoelen dat er over euthanasie nog een 'stevige' taboesfeer hangt. Zeker al wanneer het gaat over euthanasie bij psychisch lijden. En over dat laatste had ik graag een woordje gedeeld.

Wanneer het leven, niet enkel door – eventueel veranderlijke – (levens)omstandigheden, maar vooral ook t.g.v. een psychisch lijden, té zwaar om dragen blijft; wanneer je na lange jaren tot de slotsom moet komen dat je leven voor het grootste deel een strijd is, die je (psychisch/ fysisch) uitput-tot-op-het-bot, wanneer je niet enkel een gevecht levert tegen een wereld-waar-geen-plaats-lijkt-te-zijn, maar uiteindelijk ook tégen jezelf, wanneer je de grip op het leven lijkt te verliezen, en je nergens meer betekenis in vindt (laat staan in jezelf), wanneer je tranen huilt, al dan niet gesmoord, wanneer je reeds álle mogelijke kanalen in de hulpverlening doorploeterde, zonder 'behoorlijk' resultaat,... dan is de kans reëel dat je het op een gegeven moment 'gehad' hebt. Dat het geen zin meer heeft verder gevecht te leveren. Dat je doodmoe de strijd moet staken. En als je dan na jaren (vaak eenzaam) 'ploeteren' tot het besluit komt dat je uit dit leven (dat geen 'leven' is) wil stappen, dan is niets ón-menselijker' dan op zo'n moment én alleen én op een gruwelijke wijze jezelf nog maar eens pijn te moeten doen. Eenzaam sterven is – mijns inziens- één van de ergste dingen die je nog kan (moet) meemaken. Praten over zelfdoding is op vele plaatsen een

groot taboe, wordt vaak of niet au sérieux genomen ('zij die het zeggen doen het niet'), of er wordt met veel overredingskracht 'gewerkt' om je toch maar tot andere gedachten te brengen. Dus 'laten' velen het maar, en maken er – weg van iedereen en zagezegd 'onverwacht' – een eind aan.

Dat er een plek, dat er iemand kan zijn die je níét 'verbiedt', die je níét weerhoudt van je wens te mogen sterven, bij wie je op verhaal kan komen, zonder meer – zonder minder, die samen met jou uitzoekt wat de meest 'menselijke' manier is om te stoppen, die samen met jou bekijkt hoe en wanneer 'het' kan gebeuren, kortom, dat er een procedure bestaat 'euthanasie bij (ondraaglijk) psychisch lijden'... is iets wat ontzettend kan opluchten, als een zware last die van je schouders valt. Hoe tegenstrijdig het ook moge klinken – plots lijkt het allemaal wat draaglijker, want de ellende is 'eindig', en dus niet meer eindeloos. Je weet dat je niet meer hoeft te vechten, dat je mág sterven, en net dat zorgt ervoor dat je jezelf meer speling gunt; dat je misschien toch nog eventjes verder gaat, omdat je a.h.w. niets te verliezen hebt, want je hebt áltijd nog de optie (in de buurt) om de strijd te staken. En héél soms komt er op die manier weer een beetje ruimte vrij om vrijuit te ademen, om – i.p.v. je ogen dicht te moeten knijpen van een alles-verblindende-ondraaglijke pijn – eventjes weer écht te kijken naar wat er 'is', of kan zijn. Al was er tenminste één mens die naar je luisterde. En misschien komt er net dán een weg vrij die je – weliswaar schoorvoetend en voorzichtig – kan 'gaan'. Zolang je wil, zolang het duurt, levens-lang.

Om eventjes terug te koppelen naar de vraag of er nood is aan euthanasiekliniek, zeg ik graag 2 dingen. Enerzijds is het erg jammer dat er de dag van vandaag met de euthanasiewet/het euthanasierecht nog zoveel mank loopt, dat er uiteindelijk vaak met een (erg) wijde boog omheen gelopen wordt. Anderzijds zeg ik volmondig ja voor een kliniek waarin nabijheid en menselijke warmte de rode draad zijn voor wie zijn/haar beslissing heeft genomen. En misschien kan daar evenzeer een plek zijn, waar mensen vrijblijvend terecht kunnen, om te mogen uitspreken waar hun (bijna dood) hart het inwendig uitschreeuwt. Want gehoord worden kan ruimte maken... voor iets anders (wat dan ook).

[...] Want erover praten...maakt vrij."

Ik wil graag mijn steentje bijdragen aan deze vrijheid. Een paar van de stenen aanleveren die samen uiteindelijk het fundament van een rechtvaardig en werkbaar euthanasiebeleid vormen. Ik hoop dat velen zullen volgen om daarmee uiteindelijk euthanasie in zijn volledige breedte te kunnen benutten en daarmee, al is het misschien een utopie, suïcide voor een groot deel te kunnen uitbannen.

1.2 Euthanasiebeleid in Nederland

Vanuit het voorgaande intermezzo wordt duidelijk dat in de praktijk nog altijd moeilijkheden bestaan als het gaat om het bespreken en uitvoeren van euthanasie bij psychi(atri)sche klachten. Beleidstechnisch is dit internationaal gezien niet vreemd, omdat in weinig andere landen euthanasie zodanig gelegaliseerd en veelal geaccepteerd is als in Nederland (Blank & Merrick, 2005). Wereldwijd is Nederland uniek in zijn euthanasiebeleid, zeker als het gaat om euthanasie bij mensen met psychi(atri)sche klachten (Lo, 2012; Onwuteaka-Philipsen, Brinkman-Stoppelenburg, Penning, de Jong-Krul, van Delden & van der Heide, 2012). Dit Nederlandse beleid vormt stof voor veel discussie, zowel nationaal als internationaal (Onwuteaka-Philipsen et al., 2012). Veel ethici en medici onderschrijven dat euthanasie bij (terminaal) somatisch ongeneeslijk zieken te verdedigen is, maar de toepassing hiervan bij de niet terminaal (ongeneeslijk) zieke psychi(atri)sche doelgroep wordt als onacceptabel beschreven (Lauter & Meyer, 1992; Freedman, 2001).

De herkomst van deze discussie ligt naast in de religieuze sfeer veelal in het dualistische mensbeeld dat in de westerse samenleving en gezondheidszorg heerst (Demertzi et al., 2009). De

somatisch en psychi(atri)sch zieken worden als aparte patiëntgroepen beschouwd, met bijbehorende discussies over de legitimatie van het euthanasiebeleid tot gevolg. Mag euthanasie wel of niet worden toegepast op niet terminaal zieke mensen met psychi(atri)sche klachten? De Nederlandse wetgeving zegt van wel, maar onder strikte voorwaarden. Toch blijven er ondanks deze wetgeving ook onder artsen twijfels en onzekerheden over de uitvoering en legitimiteit ervan (Van Delden, van der Heide, Vathorst & Weyers, 2011). De diverse uitvoeringsproblemen die mede hierdoor ontstaan zullen hieronder uiteen gezet worden.

1.3 Euthanasieproces bij psychi(atri)sche klachten

In de psychiatrie zijn veel mensen die lijden en een doodswens hebben, maar toch wordt daar euthanasie of hulp bij zelfdoding vele malen minder vaak toegepast dan in de somatische gezondheidszorg (Maas, van Delden, Pijnenborg & Looman, 1991; Tholen et al., 2009; Groenewoud et al., 1997). Waar de verhouding gehonoreerde aanvragen in de somatische zorg bijna een op drie is (Maas et al., 1991), is deze bij de psychische groep nog minder dan een op honderd (Tholen et al., 2009; Groenewoud et al., 1997). Ruim 99 procent van de aanvragers blijft dus met een doodswens achter en zeker een zesde deel van die aanvragers pleegt uiteindelijk zelfs suïcide (Krogt, 2011).

Van de 1600 Nederlanders die jaarlijks een eenzame en vaak pijnlijke dood door suïcide sterven (Centraal Bureau voor de Statistiek [CBS], 2012), blijkt zestig procent depressief of overspannen te zijn, met in de overige percentages ook nog andere psychische problematiek (CBS, 2004). Omdat tweederde van de mensen die zich suïcideert dit doet terwijl zij in contact met enige vorm van hulpverlening zijn (Trimbos Instituut, 2011), rijst de vraag of deze mensen zich misschien onvoldoende gesteund hebben gevoeld in hun doodswens. Het eerder beschreven intermezzo lijkt dit vermoeden te bevestigen. Daarnaast kunnen vraagtekens gezet worden over de rechtvaardiging van het afwijzen van ruim 99 procent van de euthanasieaanvragers met psychi(atri)sche klachten.

Diverse onderzoeken laten dan ook zien dat er verschillende problemen bestaan bij het in behandeling nemen van euthanasieaanvragen van mensen met psychi(atri)sche klachten (o.a. Tholen et al., 2009; Dees, Vernooij-Dassen, Dekkers, Vissers & van Weel, 2011). Door deze problemen en moeilijkheden in het euthanasieproces worden mogelijk aanvragen onterecht afgewezen, met suïcides tot gevolg (Krogt, 2011). Als meer mensen met psychische klachten door euthanasie uit het leven kunnen stappen of hun doodswens alleen al erkend zien en andere mogelijkheden dan suïcide ervaren, zal dat dan ook mogelijk het suïcidecijfer kunnen doen afnemen en meer mensen een waardige, pijnloze dood of zelfs een waardig leven kunnen geven (CBS, 2004). De brief zoals weergegeven in het intermezzo toont hier een praktijkvoorbeeld van.

De problemen bij het beoordelen van euthanasieaanvragen van mensen met psychi(atri)sche klachten worden vooral duidelijk bij het belichten van de facetten van het euthanasieproces. Dit proces zal dan ook de leidraad worden van de uiteenzetting van de problemen. Hierbij moet vermeld worden dat dit de bekende problemen zijn vanuit het perspectief van de arts. Er zijn geen onderzoeken bekend die ook de doelgroep met psychi(atri)sche klachten zelf de mogelijkheid geven problemen en moeilijkheden bij de euthanasieaanvraag aan te kaarten.

Als iemand niet verder wil leven, kan hij of zij in Nederland bij een arts een verzoek tot levensbeëindiging doen. Dit levensbeëindigingsproces wordt begeleid door artsen, die uiteindelijk ook de euthanasie uitvoeren of hulp bij zelfdoding verlenen. Euthanasie wordt in het woordenboek (Van Dale, 2012) beschreven *“als het op hun eigen verzoek bespoedigen van de dood of ter dood brengen van hevig lijdende, ongeneeslijke zieken”*. Hulp bij zelfdoding is *“Het opzettelijk verlenen van hulp bij levensbeëindigend handelen door de betrokkene op diens verzoek”* (CBS, 2012b). In dit onderzoek wordt gemakshalve gesproken over euthanasie, maar beide vormen van levensbeëindigend handelen worden hiermee bedoeld.

Om in aanmerking te komen voor euthanasie, moeten twee onafhankelijke artsen ervan overtuigd zijn dat de aanvrager voldoet aan verschillende criteria¹ (Rijksoverheid, 2012). Voor een tweede arts wordt benaderd, dient de eerste echter voldoende aanleiding te zien om deze in te schakelen. Van Delden et al. (2011) toonden echter al aan dat bijna de helft van de artsen bij voorbaat reeds terughoudend is ten opzichte van euthanasie. Bij psychi(atri)sche klachten blijkt dit aantal nog veel hoger te liggen, een aantal artsen is er zelfs van overtuigd dat euthanasie bij deze doelgroep niet is toegestaan (Van Delden et al., 2011). De consequenties van deze terughoudendheid met betrekking tot het beoordelen van de euthanasieaanvraag zijn groot: de aanvraag zal mogelijk onterecht worden afgewezen op grond van de persoonlijke overtuiging of twijfel van de arts.

Schroevers, Asmus en van Tilburg (1998) geven daarnaast aan dat de eerder genoemde zorgvuldigheidscriteria (Rijksoverheid, 2012) geschreven zijn voor de groep aanvragers met somatische klachten. Voor de groep met psychische klachten zijn deze richtlijnen minder goed toepasbaar, doordat vele doelgroepkenmerken die wel beoordeeld moeten worden niet bekend of onderzocht zijn. Dit verhoogt de vertwijfeling bij artsen over het al dan niet gegrond zijn van de euthanasieaanvraag, wat de kans op (onterechte) afwijzing van de aanvraag vergroot. Artsen zijn namelijk verplicht elke euthanasie direct na uitvoering bij de Regionale Toetsingscommissie Euthanasie te melden (Regionale Toetsingscommissie Euthanasie, 2012). Indien deze commissie oordeelt dat er onzorgvuldig of onrechtmatig gehandeld is, heeft dit gevolgen voor de beroepsuitoefening van de arts. Artsen zullen zich dus volledig zeker over hun beslissing willen voelen, voor ze overgaan tot euthanasie. In de praktijk betekent dit terughoudendheid bij twijfel.

Een aantal van de zorgvuldigheidscriteria (Rijksoverheid, 2012) zijn objectiveerbare criteria of handelingen: het informeren van de patiënt over diens situatie en de vooruitzichten (C) is een handeling die op feitelijkeheden berust en weinig ruimte voor interpretatie geeft. Het raadplegen van een andere arts (E) is concreet, evenals het zorgvuldig uitvoeren van de uiteindelijke euthanasie (F) door te handelen volgens het voorgeschreven protocol (Tholen et al., 2009). De overige criteria kunnen op verschillende manieren door de beoordelende artsen worden geïnterpreteerd vanwege het eerder genoemde ontbreken van de doelgroepkenmerken. Dit kan tot vertwijfeling en onzekerheid bij de arts(en) leiden. Als er mogelijk mensen met psychische klachten onterecht worden afgewezen of moeilijkheden ontstaan, zal dat door deze interpreteerbare criteria komen. Wat is er reeds bekend over deze criteria, hun interpreteerbare onderdelen en de gevolgen hiervan voor de euthanasieaanvraag?

Criterium A: *Er van overtuigd zijn dat er sprake is van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt*

Criterium A heeft zowel een objectief als subjectief gedeelte. Of een aanvraag door een patiënt vrijwillig is gedaan is te achterhalen door het opbouwen van een behandelrelatie en het zorgvuldig uitvragen van de overwegingen van de patiënt om over te gaan tot het aanvragen van euthanasie. Dit is derhalve objectief te noemen.

Of het euthanasieverzoek weloverwogen is, is bij de groep psychiatrische patiënten echter soms moeilijk vast te stellen en van subjectieve aard. In de Richtlijn omgaan met verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis (Tholen et al., 2009) worden tips aan artsen gegeven over hoe de weloverwogenheid van de keuze voor euthanasie te beoordelen. Zo moet er sprake zijn van een “*duurzaam verlangen naar de dood*” (Tholen et al., 2009, p.31). Er wordt

¹ Zorgvuldigheidscriteria voor euthanasie (Rijksoverheid, 2012):

“A. Er van overtuigd zijn dat er sprake is van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt;
B. Er van overtuigd zijn dat er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt;
C. De patiënt informeren over de situatie waarin deze zich bevindt en over diens vooruitzichten;
D. Met de patiënt tot de overtuiging komen dat er voor de situatie waarin deze zich bevindt geen redelijke andere oplossing is;
E. Ten minste één andere, onafhankelijke arts raadplegen, die de patiënt ziet en schriftelijk zijn oordeel geeft over de zorgvuldigheidseisen, bedoeld in de onderdelen a tot en met d;
F. De levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding op medisch zorgvuldige wijze uitvoeren.”

bij vermeld dat er geen vastgestelde termijn bestaat wanneer een sterfwens duurzaam genoemd kan worden, maar de wens moet minimaal een aantal maanden bestaan. Er is niet bekend hoe lang de sterfwens gemiddeld bestaat bij mensen met psych(iatri)sche klachten als zij overgaan tot een euthanasieaanvraag.

Verder moet de sterfwens zijn besproken met naasten of derden (Tholen et al., 2009). In hoeverre de aanvragers van euthanasie met psych(iatr)sche klachten praten met naasten of derden over hun sterfwens is niet eerder onderzocht, waardoor het ook niet duidelijk is of dit een terechte eis is voor de huidige doelgroep. Het vaststellen van de duur van de sterfwens en in hoeverre hij met naasten is besproken kan de behandelend arts houvast bieden in zijn beoordeling van de euthanasieaanvraag, waardoor vertwijfeling verminderd en daarmee de kans op onterechte afwijzingen verkleind wordt.

Criterium B: Er van overtuigd zijn dat er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt

Criterium B spreekt over uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Er heerst in de medische en ethische wereld veel discussie over of psychisch lijden ook lijden is en wanneer men spreekt over de dragelijkheid ervan (Braeckman, van den Enden & Distelmans, 2001). Het is afhankelijk van de persoonlijke visie van mensen, en daarmee subjectief, hoe zij dit lijden en de draaglijkheid ervan interpreteren. Dit houdt ook in dat de mening over het al dan niet draaglijk zijn van het lijden kan verschillen tussen arts en patiënt of tussen artsen onderling, met als gevolg een (mogelijk onterechte) afwijzing.

Onder aanvragers van euthanasie is veelvuldig onderzoek gedaan naar het lijden, als het gaat om aanvragers met een somatische achtergrond (Dees et al., 2011; Ganzini, Goy & Dobscha, 2009; Maas et al., 1991). Over aanvragers met een psychische achtergrond is echter weinig bekend. Dees et al. (2011) onderzochten reeds het lijden van een groep euthanasieaanvragers met daarin ook mensen met psych(iatri)sche klachten. Zij vonden dat de lijdenselementen van mensen met verschillende klachten of ziekten gelijk waren, maar dat mensen met psych(iatri)sche klachten constant zeggen te lijden, terwijl mensen met andere aandoeningen ook momenten niet lijden. De groep mensen met psych(iatri)sche klachten in hun onderzoek is echter te klein om specifieke uitspraken over deze groep te doen en hebben geen doelgroepspecifieke problemen in relatie tot de euthanasieaanvraag in kaart gebracht.

De visie van aanvragers met vooral een somatische achtergrond is dat ondraaglijk lijden bestaat uit (dodelijke) vermoeidheid, pijn, achteruitgang, negatieve gevoelens, het steeds minder zichzelf zijn, de angst voor toekomstig lijden, afhankelijkheid, verlies van autonomie, anderen tot last zijn, eenzaamheid, verlies van alles dat het leven de moeite waard maakt, hopeloosheid, zinloosheid en klaar zijn met het leven (Dees et al., 2011). Hierbij wordt hopeloosheid gezien als het belangrijkste element van ondraaglijk lijden.

Uit onderzoek onder kankerpatiënten blijken diverse redenen om euthanasie aan te vragen (Ganzini et al., 2009; Maas et al., 1991), maar de aanwezige fysieke symptomen worden onbelangrijk genoemd. Hieruit blijkt dus dat het lichamelijke lijden in het heden geen of hooguit een kleine rol speelt bij het aanvragen van euthanasie bij de doelgroep met somatische klachten, waarbij dit op grond van hun somatische ziekte wel verwacht zou kunnen worden. De angst voor toekomstig (psychisch) lijden is echter wel degelijk van belang, zo geven deze patiënten aan. De elementen van het lijden zouden bij mensen met psych(iatri)sche klachten gelijk kunnen zijn aan die van mensen met somatische ziekten, want somatische klachten lijken zelfs bij het lijden van de somatisch zieken niet van belang te zijn.

Daarnaast vonden zowel Ganzini et al. (2009) als Pearlman et al. (2001) in hun onderzoek dat het hebben van een depressie niet als belangrijke reden wordt gezien voor het aanvragen van euthanasie bij mensen met een psychische aandoening. Ook voor deze doelgroep gelden dus andere redenen dan hun psychische ziekte om euthanasie aan te vragen, maar welke precies is niet bekend. Uit onderzoek is gebleken dat het ontbreken van kennis over de lijdenselementen bij artsen tot

onduidelijkheid en diversiteit in het afhandelen van aanvragen bij deze doelgroep leidt (Van Delden, et al., 2011).

Er heerst dus subjectiviteit en diversiteit onder artsen: de interpretatie van het lijden en het gevoel van rechtmatigheid van euthanasie in het algemeen en bij psychi(atri)sche klachten specifiek verschilt van arts tot arts (Van Delden et al., 2011). De persoonlijke opvatting van artsen en niet de situatie van de patiënt blijkt de doorslaggevende factor te zijn in het beoordelen van het lijden. Een deel van de artsen blijkt vanwege hun persoonlijke levensvisie of religie tegen euthanasie in het algemeen te zijn, een ander deel ziet in psychi(atri)sche klachten geen grond om over te gaan tot euthanasie. Wat betreft de inhoud van het lijden wordt regieverlies bijvoorbeeld wisselend wel of niet tot lijden gerekend, afhankelijk van hoe de arts in kwestie dit persoonlijk zou ervaren. Ook zijn er artsen die vinden dat er lichamelijke symptomen aanwezig moeten zijn om te spreken van ondraaglijk lijden, mede omdat lijden zonder lichamelijke symptomen (te) moeilijk invoelbaar is voor de arts (Van Delden et al., 2011). Tot slot zegt een aantal artsen aanvragen af te wijzen omdat deze in hun ogen 'te vroeg' komt. Hiermee doelen zij op de mogelijkheden die de patiënt in hun ogen nog bezit en het ontbreken van pijn (Van Delden et al., 2011). Hieruit blijkt nogmaals de overheersing van de persoonlijke opvatting van de arts ten opzichte van de situatie van de patiënt.

Bij lichamelijke aandoeningen zijn de interpretaties van het lijden tussen artsen overigens wel gelijk (Van Tol et al., 2010). Van deze doelgroep is bekend en aanwijsbaar waar het lijden uit bestaat en er is weinig reden voor artsen om te twijfelen aan de rechtmatigheid van de aanvraag. Voor deze doelgroep bestaat er ook een lijst met lijdenssymptomen en functiegevolgen daarvan die de arts kan vaststellen en uitvragen (Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst [KNMG], 2011). Deze zijn echter moeilijk toepasbaar op de psychi(atri)sche doelgroep. Het vaststellen van een lijdensbeeld van deze doelgroep met psychi(atri)sche achtergrond zou dan ook zinvol zijn. Niet alleen voor artsen om meer zekerheid te creëren over de juistheid van hun beslissing omtrent de euthanasieaanvraag, maar ook voor de doelgroep zelf om zich gehoord en gezien te voelen. Het lijdensbeeld kan gevormd worden door kwalitatief onderzoek in combinatie met theoretisering van het lijden bij aanvragers van euthanasie met psychi(atri)sche klachten.

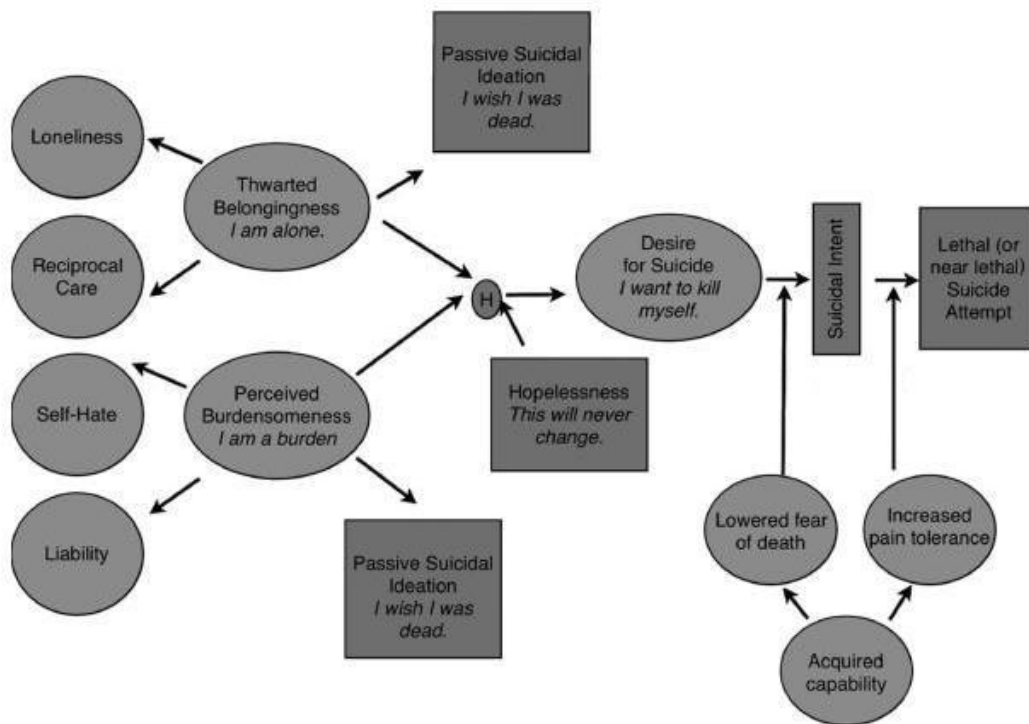
Theoretisering

Er bestaan geen theoretische kaders van het lijden van euthanasieaanvragers met een psychi(atri)sche achtergrond. Theorieën over het lijden van suïcidale mensen kunnen hierbij mogelijk inzicht geven, doordat euthanasieaanvragers als suïcidaal aangemerkt kunnen worden. Suïcide wordt in de literatuur (De Leo, Burgis, Bertolote, Kerkhof & Bille-Brahe, 2006, p.12) namelijk beschreven als "een daad met fatale afloop die de overledene zelf heeft bedacht en uitgevoerd met als doel de gewenste en/of verwachte dood". Het aanvragen van euthanasie kan dan ook als een suïcidaal gedrag worden aangemerkt, omdat het een zelfbedachte daad is met als doel de gewenste en/of verwachte dood.

De Interpersoonlijke theorie zoals beschreven door Van Orden, Witte, Cukrowicz, Braithwaite, Selby en Joiner Jr. (2010) geeft een helder inzicht in het lijden van suïcidale mensen. De theorie beschrijft namelijk welke lijdenselementen risicofactoren voor suïcide vormen. Door het hierboven beschreven verband tussen euthanasieaanvragers en suïcidale mensen wordt dan ook verwacht dat elementen uit deze theorie ook bij euthanasieaanvragers terug te vinden zullen zijn. Een volledig schematisch overzicht van deze theorie is terug te vinden in Figuur 1.

De factoren die een rol spelen bij het ontstaan van suïcidale gedachten en uiteindelijk gedrag zijn Verbroken Verbondenheid, Besef van Lijden, Hopeloosheid en Capaciteit voor het plegen van suïcide. In hun onderzoek vonden Dees et al. (2011) diverse elementen van het lijden van euthanasieaanvragers. De elementen komen grotendeels overeen met de factoren zoals genoemd in de interpersoonlijke theorie (Van Orden et al., 2010), wat het gebruik van deze theorie bekrachtigt. Overigens benadrukt de theorie (Van Orden et al., 2010) dat suïcidaliteit een dynamische staat en geen stabiele gedragseigenschap is. Dit is echter in de beschreven elementen van de theorie niet terug te vinden.

Figuur 1: Interpersoonlijke theorie (Van Orden et al., 2011, p.588)



“Thwarted Belongingness” ofwel “Verbroken Verbondenheid”

Verbroken Verbondenheid bestaat uit de subcategorieën Eenzaamheid en (de afwezigheid van) Wederkerige zorg (Van Orden et al., 2010). Elementen van Eenzaamheid zijn zelfgerapporteerde eenzaamheid, jaargetijden, alleen leven, weinig sociale steun ontvangen en gebroken familiebanden. Het ontvangen en geven van Wederkerige zorg is een beschermende factor tegen suïcide (Van Orden et al., 2010). Het wordt echter een risicofactor als mensen zich terugtrekken uit sociale situaties, zich bevinden in een isoleercel/afzondering, blootstaan aan huiselijk geweld, verliezen lijden door scheiding of dood, misbruikt zijn in het verleden of familieconflicten hebben, zo stelt de theorie.

“Perceived Burdensomeness” ofwel “Besef een last te zijn voor een ander”

Het besef van lijden is net als de hierboven besproken Verbroken Verbondenheid in tweeën op te delen: Aansprakelijkheid (*“Liability”*) en Zelfhaat (*“Self-hate”*) (Van Orden et al., 2010, p.584). Van Orden et al. (2010, p.584) beschrijven de inhoud van Aansprakelijkheid als *“mijn dood is voor anderen waardevoller dan mijn leven”* en de Zelfhaat als *“ik haat mijzelf”*. De elementen uit deze subcategorieën hebben pas invloed op de acute doodswens als respondenten aangeven dat ze zich beseffen dat ze, door de elementen, een belasting voor anderen zijn. Elementen die een negatieve invloed hebben op het aansprakelijkheidsgevoel zijn verdriet over dak-/thuisloos zijn, detentie/verplichte opname, werkloosheid of lichamelijke problemen en het gevoel misbaar/ongewenst en een last voor de familie te zijn. Bij Zelfhaat spelen een laag zelfvertrouwen, zichzelf de schuld geven/schaamte en agitatie (Van Orden et al., 2010). Juist het in combinatie aanwezig zijn van verschillende elementen op biologisch, psychologisch en sociaal gebied maken het risico op suïcide hoog (Van Orden et al., 2010). Hoe meer problemen op verschillende van die gebieden dus aanwezig zijn, hoe groter het risico op suïcide.

Hopeloosheid

Hopeloosheid wordt door Van Orden et al. (2010) tussen de Verbroken Verbondenheid, Besef van Lijden en het Verlangen naar suïcide geplaatst. Als hopeloosheid over de Verbroken Verbondenheid en het Besef van Lijden is ontstaan, is het leven uitzichtloos geworden. Als men niet hopeloos is over

deze factoren, heeft men nog reden om verder te gaan met het leven. Als de situatie als vaststaand en robuust wordt beschouwd, is er voor die persoon geen reden meer om te werken aan verandering door middel van behandeling of andere hulpverlening. Het betreft hier dus per definitie een subjectief oordeel van de patiënt, vormgegeven door het (uiten van het) gevoel van uitzichtloosheid over de eerder genoemde elementen.

Capaciteit voor het plegen van Suicide

Er zijn diverse factoren die een rol spelen bij het vergaren van de Capaciteit voor het plegen van suicide (Van Orden et al., 2010). Deze factoren zijn suicidaliteit in de familiegeschiedenis door een serotonine dysfunctie en impulsiviteit, blootstelling aan suicidaliteit, blootstelling aan geweld, eerdere suïcidepogingen en misbruik of mishandeling in de jeugd. Deze factoren samen zorgen voor habituatie aan de dood en pijn, met als gevolg dat de capaciteit voor het plegen van suicide toeneemt. Deze zelfde biografische aspecten worden ook door Dees et al. (2011) genoemd als elementen van het lijden bij euthanasieaanvragers. Van deze aspecten is vooral het hebben gedaan van meerdere suïcidepogingen in het verleden een sterke voorspeller van dodelijk suïcidaal gedrag in de toekomst (Van Orden et al., 2010).

Bij de euthanasieaanvragers wordt verwacht dat het habituatieproces betreffende de dood in gang is gezet, maar dat er nog onbekende verschillen met suïcidale mensen aanwezig zijn. Euthanasieaanvragers plegen immers (nog) geen suicide, maar kiezen ervoor op andere wijze aan hun einde te komen. De verschillen tussen deze groepen kunnen, naast dat ze een beeld schetsen van de lijdenskenmerken euthanasieaanvragers met een psychi(atri)sche achtergrond, interessant zijn in het kader van suïcidepreventie.

Tot slot melden Van Orden et al. (2010) dat ook psychi(atri)sche stoornissen meespelen als risicofactor van suicide. Ongeveer 95% van de mensen die suicide plegen, hebben een psychi(atri)sche stoornis (Van Orden et al., 2010). Het merendeel van de mensen met een stoornis pleegt echter geen suicide, waardoor Van Orden et al. (2010) gekozen hebben dit element niet op te nemen in de theorie. Vooral stoornissen met kenmerken als agitatie en impulscontroleproblemen worden geassocieerd met het daadwerkelijk uitvoeren van suïcidale plannen. Er zijn wel diverse psychiatrische stoornissen die een verhoogd risico op suicide met zich meebrengen (Van Orden et al., 2010). Dit zijn de depressieve stoornis (tussen de twee en zes keer meer kans op suicide dan de gemiddelde bevolking), bipolaire stoornis (tot 15 keer meer kans), borderline persoonlijkheidsstoornis (ongeveer vijf keer meer kans), anorexia nervosa (tot 58 keer meer kans), schizofrenie (tussen twee en zes keer meer kans) en verslaving (ongeveer vijf keer meer kans).

Omdat het huidige theoretisch kader is ontstaan vanuit onderzoek naar suïcidale mensen (Van Orden et al., 2010), is het noodzakelijk om door middel van kwalitatief onderzoek vast te stellen of dit model ook beschrijvend is voor euthanasieaanvragers met psychi(atri)sche achtergrond.

Criterium D: Met de patiënt tot de overtuiging komen dat er voor de situatie waarin deze zich bevindt geen redelijke andere oplossing is;

Het laatste criterium dat twijfel en onzekerheid onder artsen en patiënten veroorzaakt is criterium D. Er wordt in dit criterium gesproken over een gezamenlijke overtuiging tussen arts en patiënt. Dit houdt in dat er een gezamenlijke visie over de situatie moet bestaan die zowel door de arts als door de patiënt wordt aanvaard. Ook de Richtlijn omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis erkent de moeilijkheden in dit criterium (Tholen et al., 2009). Welke behandelmogelijkheden er aanwezig zijn, is van objectieve en professionele aard door de verschillende behandelprotocollen die per ziektebeeld bestaan. Er dient echter een subjectieve inschatting gemaakt te worden over hoe deze euthanasieaanvrager met deze behandelmogelijkheden om kan en zal gaan, ook in relatie tot de voorgeschiedenis van de patiënt. Ook de samenstellers van de richtlijn erkennen “*dat het niet mogelijk is in kwantitatieve zin aan te geven wat een ‘overzienbare termijn’ is*”. De uiteindelijke beslissing ligt in handen van de opvatting

van de behandelend arts. De euthanasieaanvrager kan zich niet begrepen en gehoord voelen indien de arts, in tegenstelling tot de euthanasieaanvrager zelf, nog mogelijkheden tot behandeling ziet. Indien er nog wel mogelijkheden zijn, maar de euthanasieaanvrager deze niet (meer) wil of er geen energie voor heeft, zit de arts in een moeilijke situatie. Omdat eerder is aangetoond dat artsen bij twijfel en onduidelijkheid eerder afzien van euthanasie (Van Delden et al., 2011), is de kans ook in dezen groot dat de aanvraag wordt afgewezen, met een onbegrepen en hopeloze patiënt tot gevolg.

1.4 Conclusie

Concluderend kan gesteld worden dat het huidige euthanasieproces van aanvragers met psychi(atri)sche achtergrond zowel in de praktijk als vanuit zorgvuldigheidseisen bezien vele problemen kent. Vooral over hoe de weloverwogenheid en het uitzichtloos en ondraaglijk lijden eruit ziet bestaat onduidelijkheid. Omdat er geen specifiek onderzoek bekend is naar deze elementen bij mensen met psychi(atri)sche klachten met een euthanasiewens, is het voor artsen moeilijk tot een goede afweging te komen over deze aanvragen. Artsen raken vertwijfeld, wat het gevoel van legitimatie van het uiteindelijke oordeel niet ten goede komt. Ook hebben een aantal artsen onafhankelijk van de aanvrager al twijfels over de legitimiteit van euthanasie bij mensen met psychi(atri)sche klachten, wat tot machteloosheid bij de aanvrager kan leiden. Dit alles samen maakt de kans groot dat er onterechte afwijzingen op deze euthanasieaanvragen plaatsvinden en vele euthanasieaanvragers met psychi(atri)sche klachten niet begrepen worden en onterecht niet in hun doodswens worden gesteund. Het is dan ook zeer belangrijk dat de doelgroep duidelijker in beeld wordt gebracht, waarbij niet in de minste plaats ook aandacht moet zijn voor hun ervaringen met het euthanasieproces en problemen die zij hiermee ervaren. De doelgroep krijgt hierdoor een duidelijke plek en stem in het euthanasiebeleid in Nederland, waarmee ook artsen worden geholpen bij het beoordelen van hun euthanasieaanvragen.

Om deze beeldvorming mogelijk te maken, is contact gelegd met de Levenseindekliniek. Deze bestaat sinds maart 2012 (Stichting Levenseindekliniek, 2012). Bij de Levenseindekliniek kunnen mensen zich melden die een sterfwens hebben, maar geen gehoor vinden bij hun eigen arts of om andere reden niet bij hun eigen arts terecht willen of kunnen. Na een zorgvuldig proces waarbij onder andere naar de wettelijke mogelijkheden gekeken wordt, kan worden overgegaan tot euthanasie. Een deel van de groep euthanasieaanvragers met psychi(atri)sche achtergrond is dus sinds de oprichting van de Levenseindekliniek gegroepeerd en daarmee gemakkelijk beschikbaar gekomen voor wetenschappelijk onderzoek. Door middel van dossieronderzoek van euthanasieaanvragers met een psychi(atri)sche achtergrond bij de Levenseindekliniek zal antwoord worden gegeven op de volgende hoofdvraag en subonderzoeksvragen:

Wat zijn de doelgroep- en lijdenskenmerken van euthanasieaanvragers met een psychi(atri)sche achtergrond bij de Levenseindekliniek?

1. Wat zijn doelgroepkenmerken van de groep euthanasieaanvragers met psychi(atri)sche achtergrond bij de Levenseindekliniek?

De doelgroepkenmerken bestaan uit Demografische factoren (geslacht, leeftijd, burgerlijke staat en het aantal kinderen), Kenmerken van de sterfwens (duur sterfwens, wens op korte / lange termijn te sterven), Ziektefactoren (psychische en / of lichamelijke klachten en diagnose die leidt tot de euthanasieaanvraag) en Behandelfactoren (hoeveelheid en soort behandelingen, gesprekken over euthanasie met eigen arts / specialist en de reactie van deze arts/specialist op de euthanasieaanvraag)

2. Waaruit bestaat het lijden van de groep euthanasieaanvragers met psychi(atri)sche achtergrond bij de Levenseindekliniek?

De lijdenskenmerken zullen worden vergeleken met de theorie van Van Orden et al. (2010).

2. Methode

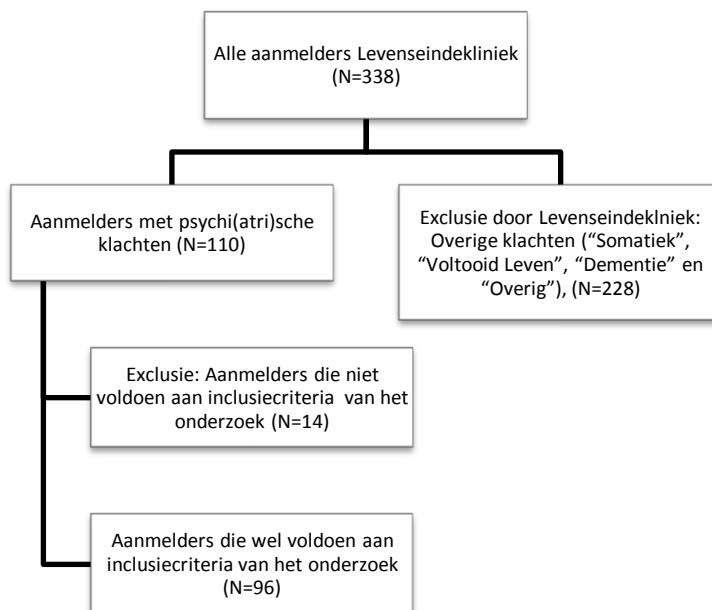
2.1 Onderzoekopzet

Voor het onderzoek is gekozen voor een beschrijvend dossieronderzoek op basis van kwantitatieve en kwalitatieve analyse van open en gesloten vragen. De vragen zijn vergaard uit de aanmeldingsformulieren van de Levenseindekliniek. In deze aanmeldingsformulieren was reeds een disclaimer opgenomen die stelt dat het ondertekende formulier gebruikt mag worden voor wetenschappelijk onderzoek. Alle formulieren zijn ondertekend.

2.2 Werving en selectie

Na toestemming van de Levenseindekliniek zijn de gegevens van alle 338 aanmelders bekeken. Het zijn aanvragers tot 1 juli 2012. Het betrof hier een doelgerichte steekproef. De Levenseindekliniek

Figuur 2: Flowchart inclusieselectie



had, zoals te zien in figuur 2, reeds een eerste grove indeling gemaakt in het soort aanmelders. Zij maakten een indeling op basis van klachten. De categorieën waren Psychiatrie, Somatiek, Voltooid Leven, Dementie en Overige of een combinatie tussen twee of meer van deze. De Levenseindekliniek had 110 aanmelders in de groep Psychiatrie geplaatst, al dan niet in combinatie met een van de overige categorieën. Al deze aanmelders zijn vervolgens onderworpen aan inclusiecriteria. De inclusiecriteria waren het onder behandeling zijn (geweest) van een psycholoog, geriater, psychiater en / of een andere GGZ behandelaar, het woonachtig zijn in een GGZ instelling en het beschrijven van een diagnose

die voorkomt in DSM-IV (American Psychiatric Association [APA], 1994). Als aan een van deze inclusiecriteria voldaan werd, werd de aanmelder geïncludeerd in het onderzoek.

Er waren veertien aanmelders die door de Levenseindekliniek wel werden aangemerkt als "Psychiatrie", maar niet voldeden aan de inclusiecriteria van het huidige onderzoek. Tien hiervan werden niet geïncludeerd omdat ze alleen somatische klachten hadden, drie hadden somatische klachten en ervoeren een voltooid leven en een aanmelder had een dermate onduidelijke aanmelding dat de inclusiecriteria niet konden worden vastgesteld. In totaal zijn er dus 96 aanmelders in dit onderzoek geïncludeerd, wat overeenkomt met 28% van alle aanmelders.

2.3 Aanmeldingsformulieren

Het volledige aanmeldingsformulier is terug te vinden in Bijlage 1. Het aanmeldingsformulier bestond reeds en was opgesteld door de Levenseindekliniek ten bate van de aanmelding van nieuwe euthanasieaanvragers. Verschillende onderdelen van het formulier werden voor de beantwoording van verschillende subvragen gebruikt. In tabel 1 wordt een overzicht gegeven van de gebruikte vragen en antwoordmogelijkheden.

Tabel 1: Overzicht gebruikte vragen en hun antwoorden

Categorie	Vraagstelling	Antwoordmogelijkheden
Demografische kenmerken	Geboortedatum Geslacht Burgerlijke staat	Open M / V - Gehuwd - Samenwonend - Alleenstaand - Weduwnaar / weduwe
Sterfwens	Heeft u de wens tot levensbeëindiging op korte termijn? Hoe lang bestaat bij u de wens tot levensbeëindiging al? (een mogelijkheid kiezen)	- Ja - Nee - Sinds een paar weken - Sinds een half jaar - Langer dan een half jaar - Jarenlang - Anders:...
Ziektekenmerken	Heeft de arts een diagnose gesteld van een ziekte, die leidt tot uw euthanasieverzoek? Is er sprake van een lichamelijke ziekte waarvoor u niet meer behandeld wilt worden? Is er sprake van psychisch lijden waarvoor u niet meer behandeld wilt worden?	- Ja. Omschrijving:.... Datum diagnose:.... - Nee. - Ja. - Nee. - Ja. - Nee.
Behandelfactoren	Ben u onder behandeling van een: (meerdere keuzes mogelijk) Heeft u deze [wens tot levensbeëindiging] recent of in het verleden besproken met uw eigen arts? Is uw eigen arts bereid op uw verzoek tot levensbeëindiging / euthanasie in te gaan? Heeft u met uw specialist over uw euthanasieverzoek gesproken? Is uw specialist bereid op uw verzoek tot levensbeëindiging / euthanasie in te gaan?	- Psycholoog - Psychiater - Geriater - Pijnteam of pijnpolikliniek - Specialist: welk specialisme... (bijvoorbeeld internis, cardioloog, longarts enz.) - Anders, namelijk:.... - Ja - Nee - Anders: ... - Ja - Nee, mijn arts geeft de voorkeur aan palliatieve sedatie - Nee, mijn arts vindt het nog te vroeg - Nee, mijn arts is er nog niet aan toe - Nee, mijn arts heeft het nog nooit gedaan - Nee, mijn arts is alleen bereid het te doen in de terminale fase - Nee, mijn arts ziet nog mogelijkheden om te behandelen, die ik niet (meer) wil. - Nee, mijn arts vindt dat er sprake is van depressiviteit - Nee, mijn arts weigert erover te praten - Nee, omdat er geen goede relatie met mijn arts is. - Nee - Ja, met als uitkomst:.... - Ja - Nee
Kenmerken van het lijden	Wat is de reden van uw verzoek om hulp bij levensbeëindiging? Wat is de reden om dit juist bij de Levensendekliniek te doen? ²	Open Open

² Deze vraag in een later stadium aan het aanmeldingsformulier toegevoegd. Niet alle respondenten hebben derhalve antwoord gegeven op deze vraag.

Waaruit bestaat het lijden? (meerdere keuzes mogelijk)

- Lichamelijke aftakeling / krachtverlies
- Pijn
- Psychisch lijden (langdurig)
- Verlies van autonomie / verlies van regie over eigen leven
- Verlies van vermogen sociale contacten te onderhouden
- Verlies van geestelijke vermogens
- Verwardheid
- Verlies van zintuiglijke functies (bijvoorbeeld doof- of blindheid)
- Verlies van waardigheid
- Eenzaamheid
- Uitzichtloosheid
- Onthechting
- Benauwdheid
- Misselijkheid
- Moeheid
- Bedlegerigheid
- Anders, namelijk: ...
- Ja
- Nee, omdat...
- Ja
- Nee, omdat...
- Ja
- Nee
- Ja
- Nee
- Ja
- Nee

Is uw arts op de hoogte van uw aanmelding bij de Levenseindekliniek?

Is uw familie op de hoogte van uw aanmelding bij de Levenseindekliniek?

Is er sprake van een lichamelijke ziekte die niet te genezen is?

Is er sprake van psychisch lijden zonder redelijk (behandelings)perspectief?

Wilt u [voor uw lichamelijke/psychische problemen] nog behandeld worden?

2.4 Data analyse

Vanwege het open en gesloten karakter van de vragen, is gekozen voor een kwantitatieve en kwalitatieve analyse van de gegevens. De antwoorden op subvraag 1 zijn vooral kwantitatief geanalyseerd, de antwoorden op subvraag 2 zowel kwantitatief als kwalitatief.

De kwalitatieve analyses zijn zowel vanuit een top-down en bottom-up procedure vormgegeven. Het kader van categorieën en subcategorieën werd gevormd door de theorie (Van Orden et al., 2010). Hierna werden antwoorden van de respondenten geanalyseerd en waar mogelijk in deze bestaande (sub)categorieën geplaatst. Van antwoorden die niet tot deze categorieën of elementen behoorden, werden nieuwe (sub)categorieën of elementen gevormd op basis van een inhoudsanalyse. Indien respondenten ervoor gekozen hadden aanvullende opmerkingen bij de gesloten vragen te zetten, werden ook deze opgenomen in de data-analyse. Er werden ook lijdenskenmerken teruggevonden in andere vragen van het aanmeldingsformulier. Deze zijn ook meegenomen in de analyse van het lijden.

De kwantitatieve analyses bestonden uit het voor beide onderzoekssubvragen optellen van de aantallen respondenten per antwoordcategorie om deze gegevens vervolgens om te zetten in percentages. Alle berekeningen zijn driemaal uitgevoerd om de kans op fouten te verkleinen. Indien respondenten zowel in een open als gesloten vraag uit een categorie antwoord gaven, werden ze slechts eenmaal meegerekend en geplaatst onder de groep met gesloten antwoorden. Hierdoor zijn alle genoemde percentages, zowel in de groep met open als gesloten antwoorden, unieke respondenten. Wel zijn regelmatig de relevante citaten weergegeven om de kwantitatieve data te verrijken.

3. Resultaten

Tabel 2: Doelgroepkenmerken

Doelgroepkenmerken	N (%)
Geslacht	
Vrouw	64 (67)
Man	32 (33)
Leeftijd (jaren)	
T/m 30	14 (15)
31 t/m 40	13 (13)
41 t/m 50	13 (13)
51 t/m 60	24 (25)
61 t/m 70	13 (13)
71 t/m 80	6 (6)
81 t/m 90	10 (10)
> 90	3 (3)
Burgerlijke staat	
Alleenstaand	65 (67)
Gehuwd	12 (13)
Weduw(e)(naar)	13 (13)
Samenwonend	4 (4)
Ongehuwd	1 (1)
Onbekend	1 (1)
Aantal kinderen	
0	59 (61)
1	14 (15)
2 of meer	22 (23)
Onbekend	1 (1)
Duur sterfwens	
Een paar weken	2 (2)
Een half jaar	5 (5)
Langer dan een half jaar	11 (11)
Jarenlang	71 (73)
Anders / onbekend	7 (7)
Termijn te willen sterven	
Korte	86 (90)
Lange	9 (10)
Geen antwoord	1 (1)
Soort klachten	
Geestelijk	51 (53)
Lichamelijk & geestelijk	42 (44)
Onbekend	3 (3)
Diagnose	
Nee	42 (44)
Ja	49 (51)
Geen antwoord	5 (5)
Specialisme	
Psychiater / geriater	66 (68)
Psycholoog	38 (39)
Pijnteam / Pijnpolikliniek	10 (10)
(Arts)Specialist	49 (51)
Overige zorgverleners	16 (16)
Geen antwoord / geen	4 (4)
Euthanasiewens besproken	
Nee	11 (11)
Ja	85 (89)
Met eigen arts	25 (29)
Met specialist	11 (13)
Met beiden	49 (58)

3.1 Doelgroepkenmerken

De volgende paragrafen zullen antwoord geven op deelvraag 1: “Wat zijn doelgroepkenmerken van de groep euthanasieaanvragers met psychi(atri)sche achtergrond bij de Levenseindekliniek?”. Meer gedetailleerde gegevens zijn terug te vinden in tabel 2.

3.1.1 Demografische factoren

De grote meerderheid van de onderzoeksgroep is alleenstaand of verweduwd en heeft geen kinderen. Vier van de vijf respondenten die kinderen hebben is ouder dan 50 jaar. Het merendeel van de respondenten is vrouw. De gemiddelde leeftijd is 54 jaar oud (SD = 20). Verdere clustering van de leeftijdsgroepen werd door de grote spreiding over de leeftijden niet wenselijk geacht.

3.1.2 Kenmerken van de sterfwens

Driekwart van de respondenten zegt al jarenlang een sterfwens te hebben en wil spoedig sterven. Een respondent geeft aan “liever vandaag dan morgen” te willen sterven en een ander heeft al een termijn in gedachten: “november 2012”.

3.1.3 Ziektefactoren

Veel respondenten geven aan dat er geen diagnose is die leidt tot de euthanasieaanvraag, maar zestien van hen (N=17%) geven in overige antwoorden aan wel een DSM-IV diagnose (APA, 1994) te hebben. In totaal heeft dus 68% van de respondenten aangegeven een diagnose te hebben, maar niet allen hebben deze beschreven. (Chronische) (Manische) Depressie wordt zeer vaak genoemd. Daarnaast komen psychoses / schizofrenie, PTSS, angst / paniek, autistische stoornis, dwangneuroses, borderline, manische depressie en anorexia meerdere malen voor. Alle diagnoses zijn terug te vinden in Bijlage 2.

3.1.4 Behandelfactoren

Behandelaren

Op een na geven alle respondenten aan onder behandeling te zijn (geweest) in de (geestelijke) gezondheidszorg. Hiervan heeft meer dan de helft twee of meer behandelaren. De overgrote meerderheid van de respondenten heeft een psycholoog en/of psychiater/geriater als behandelaar.

Bespreken euthanasiewens

Bijna 90% van de respondenten heeft bij hun eigen arts en/of specialist aangegeven een euthanasiewens te hebben. De redenen om de arts niet op de hoogte te brengen zijn slecht of geen contact (“Ik ken die hele vent niet en hij mij niet”) en de

arts staat (vermoedelijk) niet open voor euthanasie (“Via mijn vrouw was mij al bekend dat mijn arts afwijzend staat tegenover euthanasie bij geestelijk lijden”). Ook wordt genoemd dat er angst speelt

(weer) opgenomen te worden en speelt de persoonlijke voorkeur geholpen te willen worden door de Levenseindekliniek.

Ruim 90% van de respondenten die bij zijn of haar eigen arts een euthanasieaanvraag heeft gedaan, heeft hierop een afwijzing gekregen. Bij specialisten is dit ruim vier op de vijf. Vijf respondenten (5%) geven aan dat hun eigen arts bereid is tot euthanasie over te gaan, maar dat zij zelf de uitvoering door de Levenseindekliniek prefereren.

Tabel 3: Reden voor afwijzing euthanasiewens

Reden voor afwijzing euthanasiewens	Vragen (N (%))	
	Gesloten	Open
Artsfactoren:	19 (25)	15 (20)
- <i>Mijn arts geeft de voorkeur aan palliatieve sedatie</i>	2 (3)	-
- <i>Mijn arts is er nog niet aan toe</i>	4 (5)	-
- <i>Mijn arts heeft het nog nooit gedaan</i>	6 (8)	-
- <i>Mijn arts is alleen bereid het te doen in de terminale fase</i>	7 (9)	-
- <i>Arts is om persoonlijke redenen niet bereid</i>	n.v.t.	10 (13)
- <i>Arts is niet bereid (zonder redenen)</i>	n.v.t.	1 (1)
- <i>Arts heeft voorkeur voor Levenseindekliniek</i>	n.v.t.	4 (5)
Interpersoonlijke factoren	24 (25)	-
- <i>Mijn arts ziet nog mogelijkheden om te behandelen, die ik niet (meer) wil</i>	16 (21)	-
- <i>Omdat er geen goede relatie met mijn arts is</i>	8 (11)	-
Cliëntfactoren:	20 (21)	-
- <i>Mijn arts vindt het nog te vroeg</i>	10 (13)	-
- <i>Mijn arts vindt dat er sprake is van depressiviteit</i>	10 (13)	-
Weigering over het onderwerp te praten	6 (8)	1 (1)
Geen reden opgegeven	1 (1)	-

De redenen waarom de arts(en) de euthanasieaanvraag heeft/hebben afgewezen kunnen worden ingedeeld in verschillende categorieën, te weten artsfactoren, interpersoonlijke factoren, cliëntfactoren en weigering over het onderwerp te praten. Een overzicht is te vinden in tabel 3. De genoemde percentages zijn berekend vanuit het totaal aantal respondenten dat een afwijzing heeft gekregen (N=76).

Opvallend is dat bijna de helft van de afgewezen respondenten aangeeft dat de arts / specialist om persoonlijke redenen niet bereid is over te gaan tot euthanasie. Voorbeelden van citaten zijn “Huisarts is niet in staat, emotioneel gezien”, “omdat [artsen] niet bereid zijn het te laten uitvoeren of zelf te doen” en “[omdat] euthanasie tegen haar principes is”.

3.2 De kenmerken van het lijden

In tabel 4 zijn de kenmerken van het lijden schematisch opgenomen. De onderdelen van de interpersoonlijke theorie (Van Orden et al., 2010) zijn genoemd, aangevuld met nieuwe, schuin gedrukte, bottom-up gevormde elementen en (sub)categorieën. Alle (sub)categorieën en elementen zijn op basis van frequentie respectievelijk per categorie, subcategorie en element weergegeven.

In de tekst hieronder zal eerst een overzicht volgen van nieuwe (sub)categorieën en elementen. Daarna volgen diverse paragrafen waarin de (sub)categorieën van het lijden in volgorde van frequentie van voorkomen worden verlevendigd aan de hand van citaten.

Nieuwe (sub)categorieën en elementen

De categorie Hopeloosheid kent drie nieuwe subcategorieën, te weten Behandeling, Algemeen en Kwaliteit van leven. Nieuwe elementen zijn Geen behandelperspectief (zien), Geen behandelwens hebben, Wanhoop en Geen perspectief op kwaliteit van leven.

Tabel 4: De kenmerken van het lijden van euthanasieaanvragers (naar: Orden et al., 2010)³

Categorie	Subcategorie	Elementen	Vragen (N (%))	
			Gesloten	Open
Hopeloosheid	<i>Behandeling</i>	<i>Geen behandelperspectief (zien)</i>	91 (95)	1 (1)
		<i>Geen behandelwens hebben</i>	82 (85)	-
	<i>Algemeen</i>	<i>Uitzichtloosheid</i>	92 (96)	1 (1)
		<i>Wanhoop</i>	N.v.t.	14 (15)
	<i>Kwaliteit van leven</i>	<i>Geen perspectief op kwaliteit van leven</i>	N.v.t.	10 (10)
Negatief toestandsbeeld	<i>Huidige klachten / symptomen</i>	<i>Psychisch lijden</i>	93 (97)	1 (1)
		<i>Moeheid</i>	69 (72)	-
		<i>Langdurige (recidiverende) psychi(atri)sche aandoeningen</i>	N.v.t.	53 (55)
		<i>Pijn</i>	49 (51)	2 (2)
		<i>Lichamelijke en psychische problemen</i>	N.v.t.	27 (28)
		<i>Negativiteit</i>	N.v.t.	27 (28)
		<i>Lichamelijke problemen</i>	5 (5)	4 (4)
		<i>Verwardheid</i>	7 (7)	-
	<i>(Blijvend) Functieverlies:</i>			
	- <i>Psychisch</i>	<i>Verlies van waardigheid</i>	67 (70)	-
		<i>Verlies geestelijke vermogens</i>	33 (34)	-
	- <i>Sociaal</i>	<i>Verlies vermogen om sociale contacten te onderhouden</i>	68 (71)	1 (1)
	- <i>Biologisch</i>	<i>Lichamelijke aftakeling / krachtsverlies</i>	56 (58)	-
		<i>Verlies van zintuiglijke functies</i>	21 (22)	-
Verbroken Verbondenheid	<i>Eenzaamheid</i>	<i>Zelfgerapporteerde eenzaamheid</i>	78 (81)	-
		<i>Alleen leven</i>	65 (68)	-
		<i>Onthechting</i>	42 (44)	-
		<i>Weinig sociale steun ontvangen</i>	N.v.t.	28 (29)
		<i>Gebroken familiebanden</i>	N.v.t.	17 (18)
	<i>Eenzaamheid en Wederkerige Zorg Wederkerige Zorg</i>	<i>Bedlegerigheid</i>	20 (21)	-
		<i>Verliezen lijden door scheiding of dood</i>	13 (14)	5(5)
		<i>Het dagelijks leven niet meer aankunnen</i>	N.v.t.	6 (6)
		<i>Familieconflicten</i>	N.v.t.	3 (3)
		<i>Zich terugtrekken uit sociale situaties</i>	N.v.t.	2 (2)
Ervaring met dood en pijn	<i>Ervaring met de dood</i>	<i>Uitspreken doodswens</i>	N.v.t.	37 (39)
		<i>Eerdere suïcidepogingen</i>	N.v.t.	22 (23)
		<i>Praten over suïcide</i>	N.v.t.	16 (17)
		<i>Verdriet over het mislukken van de suïcidepoging</i>	N.v.t.	4 (4)
	<i>Blootstelling aan geweld</i>	<i>Blootstelling aan geweld (trauma's)</i>	N.v.t.	9 (9)
		<i>Misbruik / mishandeling in jeugd</i>	N.v.t.	2 (2)
Besef een last te zijn voor een ander	<i>Aansprakelijkheid</i>	<i>Verlies van autonomie</i>	56 (58)	-
		<i>Detentie/verplichte opname</i>	N.v.t.	4 (4)
		<i>Werkloosheid</i>	N.v.t.	4 (4)
		<i>Gevoel misbaar / ongewenst te zijn</i>	N.v.t.	4 (4)
		<i>Gevoel een last voor de familie te zijn</i>	N.v.t.	1 (1)
	<i>Zelfhaat</i>	<i>Agitatie</i>	N.v.t.	7 (7)
		<i>Laag zelfvertrouwen</i>	N.v.t.	5 (5)
		<i>Zichzelf de schuld geven / schaamte</i>	N.v.t.	2 (2)
Positiviteit over euthanasie		<i>Menswaardig einde</i>	N.v.t.	17 (18)
		<i>Gevolgen voor anderen</i>	N.v.t.	7 (7)

De geheel nieuwe categorie Negatief toestandsbeeld voegt interne factoren en oorzaken toe aan de lijdenskenmerken van euthanasieaanvragers. De elementen uit de categorieën Verbroken Verbondenheid, Besef een last te zijn voor en ander en Hopeloosheid vormen de gevolgen van dit toestandsbeeld, zo blijkt uit de citaten van de respondenten. In het Toestandsbeeld zijn zowel de Huidige klachten/symptomen als (Blijvend) Functieverlies als subcategorie opgenomen.

³ De elementen Blootstaan aan huiselijk geweld, Verdriet over dak-/thuisloos zijn en Suïcidaliteit in de familiegeschiedenis zijn uit deze tabel verwijderd omdat zij niet van toepassing bleken op de huidige doelgroep.

In de subcategorie Huidige klachten/symptomen zijn de nieuwe elementen Psychisch lijden, Moeheid, Langdurige (recidiverende) psychi(atri)sche aandoeningen, Pijn, Lichamelijke en psychische problemen, Negativiteit en Verwardheid geplaatst. Ook het door Van Orden et al. (2010) reeds gevormde element Lichamelijke problemen is hierbij geplaatst, omdat dit ook de huidige klachten/symptomen van het toestandsbeeld betreft. Het element Negativiteit wordt onder het huidige negatieve toestandsbeeld geplaatst en niet onder de subcategorie Zelfhaat, omdat Van Orden et al. (2010) benoemen dat er bij zelfhaat sprake is van negatieve gedachten over en gevoelens van zelfhaat.

De subcategorie (Blijvend) Functieverlies bevat de nieuwe elementen Verlies van waardigheid, Verlies geestelijke vermogens, Verlies vermogen om sociale contacten te onderhouden, Lichamelijke aftakeling / krachtsverlies en Verlies van zintuiglijke functies. Deze elementen zijn in te delen in sociaal, biologisch of psychisch functieverlies.

Bij de categorie Verbroken Verbondenheid is de nieuwe subcategorie Eenzaamheid en Wederkerige Zorg toegevoegd. Omdat het overlijden van een partner en bedlegerig raken zowel op het gebied van Eenzaamheid als op Wederkerige Zorg consequenties kan hebben, is gekozen om deze elementen in de nieuwe subcategorie Eenzaamheid en Wederkerige zorg te plaatsen.

Daarnaast bevatten de reeds bestaande subcategorieën uit de categorie Verbroken Verbondenheid ook elk een nieuw element. De subcategorie Eenzaamheid bevat het nieuwe Onthechting en Wederkerige Zorg bevat het nieuwe element Het dagelijks leven niet meer aankunnen. Onthechting is als nieuw element toegevoegd aan Verbroken Verbondenheid omdat de respondenten aangeven niet alleen eenzaamheid op verschillende vlakken in sociale zin ervaren, maar ook geen verbinding meer met de wereld zelf voelen. Als mensen het dagelijks leven niet meer aankunnen en zichzelf niet goed kunnen redden, zijn zij ook niet meer in staat wederkerige zorg te verlenen. Hierop is dit element onder de subcategorie Wederkerige Zorg geplaatst.

Waar in de theorie van Van Orden et al. (2010) gesproken wordt over de Capaciteit voor het plegen van suïcide, is bij de huidige respondenten gekozen voor het hernoemen van deze categorie in Ervaring met dood en pijn. Dit ten eerste omdat het niet de suïcidale groep is die hier onderzocht wordt, maar euthanasieaanvragers. Ten tweede is het de gewenning aan het sterfproces en het dood gaan uit deze categorie in combinatie met hopeloosheid over het huidige negatieve toestandsbeeld die iemand uiteindelijk in staat stelt over te gaan tot euthanasie (of suïcide). De benaming van de oorspronkelijke categorie doet vermoeden dat alleen de daarin genoemde elementen een rol spelen bij het bezitten van de capaciteit om over te gaan tot sterven en doet daarmee onvoldoende recht aan de verbanden tussen de (sub)categorieën zoals door de respondenten beschreven.

Naast deze vernieuwde naam zijn ook nieuwe elementen gevonden en van daaruit twee nieuwe subcategorieën gevormd. De twee nieuwe subcategorieën zijn Ervaring met de dood en Blootstelling aan geweld. De subcategorie Ervaring met de dood laat de mate van uitspreken van de doodswens en praten over suïcide zien, de mate van ervaring met suïcide(poging(en)) en de emotionele gevolgen daarvan. Het element Praten over suïcide is nieuw en is onder de subcategorie Ervaring met de dood geplaatst. Blootstelling aan geweld behelst eerdere ervaringen met geweld en het spreken over de dood en misbruik/mishandeling in het verleden.

Bij de categorie Besef een last te zijn voor een ander zijn geen nieuwe subcategorieën gevormd. Er is wel een nieuw element opgenomen, te weten Verlies van Autonomie.

Tot slot is de categorie Positiviteit over euthanasie toegevoegd. Deze bevat de elementen Menswaardig Einde en Gevolgen voor anderen. De categorie toont de voordelen van het sterven middels euthanasie, vaak in vergelijking met suïcide. Het betreft voordelen voor de stervende zelf, maar ook voor derden.

3.2.1 Hopeloosheid

Behandeling

Het gebrek aan perspectief in de behandeling wordt door veel respondenten actief gekoppeld aan uitzichtloosheid. Vooral de ervaring van vele jaren niet helpende therapie sterkt het gevoel van hopeloosheid: *“Heb alle mogelijke therapieën medicijnen hebben geprobeerd en het lijden alleen*

maar erger en erger wordt vraag ik om uw hulp. Ik heb zo veel trauma's en lijd elke dag elke minuut en zelf al talloze pogingen hebt gedaan ik mezelf één ding wens en gun en rustig en één die niet fout kan gaan levensbeëindiging". En ook: "Ondraaglijk en uitzichtloos lijden na vele jaren opnames in de psychiatrie" en "Opnamen in een psychiatrisch ziekenhuis en medicatie hebben geen effect gehad, zodat ik mijn situatie als uitzichtloos ervaar".

Ruim een derde van de respondenten geeft naast hun gesloten antwoord ook in open vragen aan geen behandelingsperspectief meer te zien. Bijbehorende citaten zijn "Ondanks therapie en medicatie geen verbetering", "Psychiatrie uitbehandeld" en "Ik heb sinds mijn eerste klinische opname in 1978 diverse klinische en dagbehandelingen gevolgd, echter zonder enig resultaat". Deze moedeloosheid betreffende de behandeling komt ook naar voren in het grote percentage respondenten dat aangeeft geen behandelwens meer te hebben. De hopeloosheid betreffende de behandelingen bevestigt dat het huidige toestandsbeeld door respondenten als perspectiefloos wordt ervaren en in hun ogen dan ook eerder zal verslechteren dan gelijk blijven of zelfs verbeteren.

Algemeen

Uitzichtloosheid wordt door bijna alle respondenten als element van het lijden ervaren. De respondenten gebruiken hierbij veelvuldig het woord uitzichtloos in combinatie met ondraaglijk en lijden. De uitzichtloosheid betreft het lijden, de ziekte, maar ook de toekomst en is zo op vele gebieden aanwezig. Zo zeggen sommigen "uitzichtloos en ondraaglijk lijden", "Toekomst is uitzichtloos" of "Ik word nooit meer beter" en benadrukt een ander het "Uitzichtloze karakter van deze aandoening".

Wanhoop wordt weergegeven als "Ik ben ten einde raad", "Ik wil dit niet meer" of door het letterlijk gebruik van het woord "wanhopig" of "Algehele wanhoop". Daarnaast wordt wanhoop ook in combinatie moeheid beschreven: "Ben uitgeput na 2 jaar en wanhopig" en "Dit leven is me te zwaar". Tot slot is de wanhoop van respondenten indirect terug te vinden: "ik heb het allemaal wel geprobeerd om door te leven, maar dit lukt niet meer".

Kwaliteit van leven

Enkele respondenten noemen tot slot geen kwaliteit van leven meer te ervaren en alle hoop op verandering daarin te zijn verloren. Respondenten verwoorden dit als "Leven beidt geen zingeving meer" en "Lijden zonder perspectief".

3.2.2 Negatief toestandsbeeld

Huidige klachten / symptomen

Bijna alle respondenten rapporteren psychische klachten als onderdeel van het lijden. Veelvuldig wordt dit psychische lijden gekoppeld aan de woorden "uitzichtloos", "ondraaglijk" en "zwaar". Ook beschrijven meerdere respondenten het psychische lijden als reden dat hun doodswens bestaat. Bijvoorbeeld: "De psychische belasting [...] is zo hoog dat het leven ondraaglijk is geworden".

Vermoeidheid speelt daarnaast bij driekwart van de respondenten. In de open antwoorden komt naar voren dat dit vooral moeheid betreffende het leven is: "Heb [...] genoeg van alles. Kan niet meer", "moe van het bestaan" en "Ik heb de kracht niet meer om me steeds maar weer uit de depressies te werken". Moeheid wordt ook genoemd als de druppel om nu voor euthanasie te kiezen en bevestigt daarmee het verband tussen het toestandsbeeld, de hopeloosheid van de situatie en de acute doodswens: "Vanaf mijn 28e levensjaar is [sterfwens] aanwezig, doch nu is alle energie op".

Ruim de helft van de respondenten geeft in hun citaten aan recidiverende en/of chronische psychiatrische problematiek te hebben. Respondenten lijden veelal al tientallen jaren onder hun aandoeningen: "Ik heb al 50 jaar last van een chronische depressie", "Al meer dan 20 jaar chronisch suïcidaal en depressief", "Ik heb al sinds mijn 8e psychische problemen" en "Manisch depressief (vanaf 30 jaar met steeds langere depressies)". Een respondent geeft aan dat "ik mijn leven wil beëindigen wegens ernstige chronische psychiatrische problemen / stoornissen". Er heerst derhalve grote hopeloosheid over het verbeteren van dit toestandsbeeld.

Verder geeft meer dan de helft van de respondenten aan pijn te hebben. Uit de beschrijvingen blijkt dat de respondenten hier zowel lichamelijke als psychische pijn mee bedoelen: *“Altijd aan de linkerkant van lichaam,[...] gebruik veel medicijnen”, “Emotionele pijn” en “Ik verga van de pijn die niet aantoonbaar is”.*

Respondenten maken een actieve koppeling tussen de lichamelijke problemen en het psychische lijden. Dit doen ze door het letterlijk te benoemen maar ook door de beide klachten te omschrijven. Voorbeelden zijn *“Ondraaglijk geestelijk en lichamelijk lijden”* en *“Ik word/ben impotent van die antipsychotica, hierdoor ben ik het gevoel kwijt, de verbinding met het leven. Ik word er depressief van”.* Hierbij is het vooral de combinatie tussen lichamelijke en psychische klachten die maakt dat het lijden ondraaglijk is: *“Ik kom niet uit mijn depressie, zit al in de psychiatrie sinds 1975. Krijg bovendien sinds 20 jaar daar ernstige kwalen bij waarvan ik met de symptomen niet kan leven”.*

Er zijn maar weinig respondenten die hun lichamelijke klachten noemen zonder koppeling met het psychische lijden. Veel genoemde lichamelijke klachten al dan niet in combinatie met psychische klachten zijn hoofdpijn, hartkloppingen, trillen en buikpijn. Zie voor een gedetailleerder overzicht van de lichamelijke klachten Bijlage 2. Bij de lichamelijke problemen moet wel vermeld worden dat het alleen de deze in combinatie met psychische problemen en hopeloosheid over deze elementen actief worden gekoppeld aan de sterfwens. De psychische klachten worden gezien als de directe aanleiding voor de sterfwens. Lichamelijke problemen zijn bijkomende lasten die bijdragen aan het leed en soms de druppel zijn tot het concreet worden van de sterfwens en het nu aanvragen van euthanasie. Voorbeelden zijn: *“Ik kom niet uit mijn depressie, zit al in de psychiatrie sinds 1975. Krijg bovendien sinds 20 jaar daar ernstige kwalen bij waarvan ik met de symptomen niet kan leven”* en *“[...] mijn euthanasiewens [werd] urgent, nadat ik geconfronteerd werd met de fysieke uitzichtloosheid in combinatie met herinneringen aan mijn oorlogsverleden”.*

De door de huidige respondenten genoemde negativiteit betreft het zich *“angstig”*, zich ongelukkig of niets (positiefs) voelen. Ook kan men niet (meer) genieten of zich verheugen. Een respondent voelt *“Emotionele pijn”*. Het leven wordt als moeilijk en ondragelijk beschreven. Ook wordt er opgezien tegen elke nieuwe dag en wil men *“rust”*, het huidige leven wordt nog maar net volgehouden. Tot slot merkt een respondent op *“Dat ik positieve dingen niet opmerk maar negatieve dingen juist wel, en dan nog heel sterk uitvergroot”.* Het betreffen hier dus negatieve gedachten en gevoelens over het leven welke niet op henzelf gericht zijn.

(Blijvend) Functieverlies

Respondenten ervaren zowel op het biologische, het psychologische als het sociale vlak (blijvend) functieverlies. Er is sprake van complexe problemen die interacteren op al deze gebieden. Respondenten geven in hun citaten een direct verband tussen dit complexe (negatieve) toestandsbeeld en het toenemen van het ondraaglijk lijden en de wens te sterven aan. Een voorbeeld: *“Leven al 2 jaar een hel: te veel lichamelijke onbehandelbare klachten, depressie, hartklachten, niet meer kunnen slapen, door niemand worden geloofd, machteloosheid, wanhoop, verlies van hele leven”.*

Voor het (blijvend) functieverlies op het psychische gebied wordt door de respondenten als duidelijk aanwezig onderdeel van het lijden beschreven. Vooral het verlies van waardigheid speelt een rol, gevolgd door het verlies van geestelijke vermogens.

Op het sociale gebied wordt het verlies van vermogens om sociale contacten te onderhouden als problematisch en onderdeel van het lijden gezien. Respondenten beschrijven de eenzaamheid en het weinige sociale contact als een gevolg van de aandoeningen die zij hebben. Voorbeelden van citaten zijn: *“Kan door pijn amper praten”* en *“[omdat ik] al twaalf jaar niet naar buiten durf”.* Respondenten houden andere mensen door hun ziekte ook bewust op afstand of verliezen hen hierdoor. Voorbeelden hiervan zijn *“Wil liever géén bezoek”, “Continue angsten – niet in gezelschap kunnen zijn”* en *“Omdat mensen mij niet begrijpen ben ik inmiddels bijna alleen komen te staan”.*

Op het biologische gebied tot slot ervaren opvallend veel respondenten (blijvend) functieverlies, namelijk bijna drie op de vijf. Vooral doofheid en slechthoorden wordt genoemd bij het

verlies van zintuiglijke functies, bij lichamelijke aftakeling speelt onder andere macula-degeneratie, Parkinson en ME. Zie voor meer details bijlage 2.

3.2.3 Verbroken Verbondenheid

Euthanasieaanvragers met psychi(atri)sche achtergrond ervaren een grote mate van verbroken verbondenheid met de wereld om hen heen. Dit uit zich vooral door de veelgenoemde elementen uit de subcategorie Eenzaamheid, te weten Zelfgerapporteerde eenzaamheid, Alleen leven, Weinig sociale steun ontvangen en Gebroken familiebanden. De combinatie van al deze elementen samen vergroot het gevoel van eenzaamheid en daarmee het ondraaglijk lijden.

Eenzaamheid

Ruim vier op de vijf respondenten voelt zich eenzaam en ruim tweederde is alleenstaand. Respondenten noemen de term eenzaamheid, maar ook *“vereenzaming”* en *“[ik heb] geen mensen om me heen”*. Eenmaal is een euthanasiewens afgewezen op basis van depressiviteit door dit verlies: *“Dat ik erg depressief ben en in een rouwproces zit vanwege scheiding en overleden personen. In mijn ogen heb / ben ik dit al wel +/- 25 jaar”*.

Onthechting is zoals eerder vermeld als nieuw element toegevoegd. Respondenten verwoorden de verbroken verbinding met de wereld om hen heen als bijvoorbeeld *“de wereld gaat langs me heen”*.

Respondenten ervaren weinig sociale steun. Opvallend hierbij is dat dit vooral bij mensen uit de medische wereld het geval is: *“[Ik] Word in de kou gezet en niet gehoord door huisarts en twee psychiatrische dokters in opleiding”* en *“Ik heb hulp gevraagd aan mijn behandelend artsen, maar die kunnen daar om verschillende redenen niet aan voldoen”*. Daarnaast ontvangen zij weinig steun van vrienden en familie. Respondenten beschrijven geen, nauwelijks of slecht contact met hun familie te hebben. Zij noemen bijvoorbeeld een *“verstoord contact”*, *“geen (goed) contact”* of *“de relatie met mijn moeder is uiterst moeizaam [...] de relaties binnen mijn familie liggen bijzonder complex!”*.

Eenzaamheid en Wederkerige Zorg

Een op de vijf respondenten geeft aan (gedeeltelijk) bedlegerig te zijn. Zowel deze bedlegerigheid als de verliezen lijden door scheiding of dood werken eenzaamheid en een gebrek aan wederkerige zorg in de hand.

Deze verliezen door scheiding of dood worden door de respondenten actief gekoppeld aan de doodswens: *“Sinds het verlies van mijn moeder [...], heeft het geen zin meer”*, *“Hulpvrager heeft [...] een doodswens (met name na overlijden levenspartner)”* en *“sinds het verlies van mijn moeder [...], heeft het geen zin meer”*. Bijna een op de zeven respondenten heeft een verlies door scheiding of dood doorgemaakt.

Wederkerige zorg

De subcategorie Wederkerige Zorg wordt over het geheel gezien door de respondenten minder vaak genoemd dan de overige subcategorieën in deze categorie. Het dagelijks leven niet meer aankunnen wordt het vaakst genoemd. Dit wordt verwoord als dat alles moeite kost, *“Geen zin meer”*, *“verloedering”* en niet weten hoe de dag door te komen. Soms zorgen lichamelijke problemen voor de moeite met het dagelijks leven: *“Kon mijn huishouden niet meer doen door pijn in linkerschouder en nek en onderrug”*. Andere keren zijn het de psychische problemen: *“De reden van genoemd verzoek is dat ik niet meer verder kan omdat mijn hoofd niet meer normaal functioneert.[...] Nu kan ik nog net eten koken en nauwelijks boodschappen doen. Als dat ook weg valt kan ik niet meer voor ons zorgen en vrees ik dat wij in bed gaan liggen om het einde af te wachten”*. Respondenten geven door middel van deze uitspraken aan dat er een verband is tussen het huidige negatieve toestandsbeeld en de gevolgen voor het functioneren.

Zich terugtrekken uit sociale situaties, zich bevinden in een isoleercel/afzondering en blootstaan aan huiselijk geweld zijn de elementen die het minst genoemd worden. Het element

familieconflicten wordt daarnaast minder vaak genoemd dan je op basis van de hoeveelheid gebroken familiebanden (Eenzaamheid) kunt verwachten.

3.2.4 Ervaring met dood en pijn

Ervaring met de dood

De doodswens wordt door velen uitgesproken, waarbij woorden gebruikt worden als *“ik wil zonder meer dood”*, *“wil en kan niet verder met dit leven”* en *“ik wil dood, zo snel mogelijk”*. Deze doodswens wordt, zoals eerder vermeld bij het psychisch lijden, veelal gekoppeld aan dit psychische lijden. Ook wordt het gekoppeld aan vermoeidheid. De respondenten zijn *“levensmoe”*, zien het leven niet meer zitten en willen *“al jaren niet meer leven”*.

Vooraf eerdere suïcidepoging(en) worden opvallend vaak genoemd door de respondenten, namelijk door bijna een kwart van de respondenten. Dit is opvallend omdat er geen specifieke vragen over gesteld zijn in het aanmeldingsformulier. Op een na hebben al deze respondenten meerdere pogingen ondernomen. Respondenten praten op een beschrijvende, rationele wijze over de manier waarop: *“Heb een aantal zelfmoordpogingen gedaan d.m.v. pillen en springen”*, *“Ik heb recent een zelfmoordpoging gedaan door een overdosis”* en *“In juni 2010 zelfmoordpoging ondernomen door medicijnen”*. De enige emotie die hierbij zichtbaar wordt is spijt / verdriet betreffende het mislukken van de poging, wat duidt op een aanwezige blijvende doodswens. Bijvoorbeeld: *“Helaas lukte [de zelfmoordpogingen] niet”*.

Ook praten de respondenten over suïcide als mogelijkheid te sterven, waarbij ze dit stevast koppelen aan de humanere wijze van sterven die euthanasie biedt. Over suïcide wordt gesproken als een pijnlijke wijze van levensbeëindiging die als laatste redmiddel geldt: *“Niet dat ik gelovig ben, maar de angst bestaat wel dat ik het zelf doe geen rust zal vinden”*. Versterven door te stoppen met eten en drinken wordt, net als voor de trein *“springen”*, meerdere malen genoemd.

Blootstelling aan geweld

Enkele leden van de huidige doelgroep beschrijven diverse soorten trauma's te hebben meegemaakt, te weten oorlogs-, seksuele en emotionele trauma's. Deze spelen nog steeds een grote rol in het leven van de aanvragers, door herbelevingen: *“Hier word ik [...] mee geconfronteerd doordat ik nare beelden zie”*. Ook wordt het trauma gekoppeld aan de doodswens: *“Op 13 mei werd mijn euthanasiewens urgent, nadat ik geconfronteerd werd met de fysieke uitzichtloosheid in combinatie met herinneringen aan mijn oorlogsverleden”*. Respondenten gebruiken de termen *“trauma”*, herbelevingen of beschrijven letterlijk wat hen is overkomen: *“Ik ben [...] tot twee maal toe met een hamer op mijn hoofd geslagen”*.

3.2.5 Besef een last te zijn voor een ander

Aansprakelijkheid

Bijna twee op de drie respondenten geeft aan dat er verlies van autonomie in hun leven is opgetreden. *“Bij alles wat ik doe ben ik afhankelijk van anderen!”*, *“Ik ben 100% hulpbehoevend”* en *“ja, niet meer zelf de regie hebben”* zijn voorbeelden van beschrijvingen. Zij ervaren zich door hun huidige toestandsbeeld als afhankelijk van en last voor de ander, wat de plaatsing van dit nieuwe element in de subcategorie Aansprakelijkheid gerechtigd.

Vier respondenten geven aan hun werk *“kwijt”* te zijn. Door het ontbreken van concrete vraagstelling is niet duidelijk of dit verlies een gepercipieerde last voor anderen veroorzaakt. Omdat het tegendeel ook niet bewezen is, is gekozen de respondenten mee te nemen in deze categorie. Eenmaal wordt het verlies van werk actief gekoppeld aan de doodswens: *“Dat jaar raakte ik mijn werk kwijt, want ik belandde in de ziektewet [...]”. Suïcide speelde wederom een hoofdrol in mijn leven.”* Vermoeidheid speelt een rol bij het verliezen van werk. Zo kan een respondent *“het niet meer op [...] brengen”* en een ander *“Ik was een levenslustig mens, heb HBO maatschappelijk werk en vele jaren dat beroep uitgeoefend”*.

Respondenten in de huidige doelgroep voelen zich ongewenst en uiten dit door uitspraken als *“ik [word] met de nek aangekeken”* en *“[ik] was het buitenbeentje”*. Een ander beschrijft dat de

“Situatie ook binnen het gezin zeer zwaar [is]. Lief en zorgzaam gezin geweest zonder veel zorgen”. Een respondent heeft problemen in zijn leefomgeving door zijn aandoening: “Geluid produceren waardoor problemen met de flatbewoners zijn ontstaan”. Zij voelen zich door hun negatieve toestandsbeeld als een last voor de ander.

Zelfhaat

Aanwezige Agitatie is gericht op artsen, tegen zichzelf of de omgeving: *“Arts heeft bij elke suïcidepoging aangegeven bijna dat was niet erg. Schroeven inslikken bv zei hij oh mensen slikken hele lepels in en Taxus zei hij dat is goed tegen kanker en zei niet dat is een dodelijk gif”, “Was zo bezig euthanasie te krijgen. Werd van het kastje naar de muur gestuurd en verwacht nu van u de juiste hulp”, “Ben te laf om zelfmoord te plegen” en “ik [zit] vol haat en nijd jegens mensen”.*

De citaten behorende bij het element Laag Zelfvertrouwen zijn zeer divers. Zo zegt de een *“Een zeer laag zelfbeeld”* te hebben en een ander *“Ik heb niet het gevoel dat ik een goede opvoeder ben. Hoe zou ik dat in hemelsnaam nou kunnen zijn?”*. Ook weinig zelfvertrouwen in relatie tot suïcide komt voor: *“maar liever krijg ik hulp bij zelfdoding, omdat ik dan de garantie heb dat het wél lukt.”*.

Schaamte wordt weinig genoemd, maar toont wel zeer duidelijk het verband met het besef van belasting voor de ander: *“Mensen om wie ik geef schamen zich voor me omdat ik te druk ben”*.

3.2.6 Positiviteit over euthanasie

In Positiviteit over euthanasie verwoorden respondenten waarom zij (nu) liever willen overgaan tot euthanasie, waar velen van hen eerder een suïcidepoging hebben ondernomen of nog steeds overwegen. Euthanasie wordt gezien als het betere alternatief voor suïcide, omdat het de zekerheid van het sterven en een menswaardig einde biedt, pijnlozer is en gevolgen voor anderen beperkt. Bijbehorend voorbeeld van een citaat is *“Ik vind dat ik met mijn psychisch lijden recht heb op een menswaardig eind. Zonder dat ik voor een trein hoeft te springen met de mogelijkheid dat mijn familie eerlijk ook afscheid van mij kan nemen”*. Het menswaardige einde wordt beschreven door het woord menswaardig te gebruiken, maar ook humaan, waardig en menselijk. Een respondent voegt hieraan toe: *“Omdat de [suïcide]methoden die toe te passen zijn, pijnlijk en soms niet succesvol verlopen heb ik de keuze gemaakt voor uw kliniek”*.

De gevolgen voor anderen worden zoals hierboven reeds gesteld na suïcide dus als negatiever gezien dan na euthanasie. Bijbehorende citaten zijn: *“waarbij geen anderen (zoals een treinmachinist) betrokken hoeven te raken”* en *“Als ik zelf een poging doe, en mijn familie mij vind dit wil ik niet”*. Verder geven respondenten aan dat de familie afscheid moet kunnen nemen of dat zij zelf afscheid willen nemen. Een voorbeeld: *“goed afscheid willen nemen, met de mensen die wel dichtbij zijn”*.

3.2.5 Conclusie

Het lijden van de respondenten valt, zoals in de paragrafen hierboven reeds beschreven, onder diverse (sub)categorieën. Er zijn diverse verbanden tussen elementen gevonden en beschreven. Tussen de categorieën zijn echter ook verbanden zichtbaar. Een aantal van deze verbanden zijn weergegeven in figuur 3.

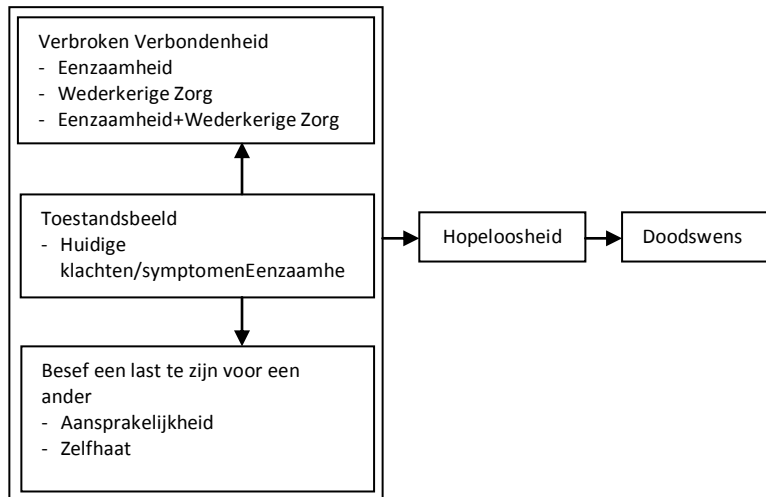
Het huidige Negatieve toestandsbeeld wordt als veroorzaker van Verbroken Verbondenheid en Besef een last te zijn voor een ander genoemd. Een voorbeeld: *“Na mondholte problemen die uit de hand zijn gelopen zijn [...] uiteindelijk in zeer ernstige psychische problemen gekomen. [...] Daarna ben ik in zeer zwaar weer terecht gekomen. Ernstige mondpijn, vrijwel geen speeksel meer, ontzettende oorsuis aanwezig. Geestelijk leiden is zeer zwaar.[...] Man en kinderen heb ik er al veelvuldig over gesproken dat het niet langer meer gaat, gezin staat zwaar onder druk”*.

Over zowel het huidige Negatieve Toestandsbeeld, de Verbroken Verbondenheid en het Besef een last te zijn voor de ander bestaat grote Hopeloosheid. Doordat er geen hoop is het huidige toestandsbeeld te verbeteren, worden ook de gevolgen van dit toestandsbeeld als robuust ervaren. *“Ik heb de moed opgegeven om ooit weer “de oude” te worden”* en *“Voor mij is het onmogelijk door*

mijn psychische gesteldheid –ondanks tientallen jaren behandeling- in deze maatschappij te functioneren” zijn voorbeelden.

Hopeloosheid over de categorieën Negatief toestandsbeeld, Verbroken Verbondenheid en Besef van belasting voor de ander vormt op zijn beurt weer de schakel tussen deze categorieën en de

Figuur 3: Verbanden tussen de categorieën van het lijden van euthanasieaanvragers met een psychi(atri)sche achtergrond.



doodswens, zo blijkt uit de citaten van de respondenten. Enkele voorbeelden: “Er is geen enkel resultaat en inmiddels gaat het nog een stuk slechter dan toen ik me aanmeldde. Mijn situatie is troosteloos, zinloos en zonder enige hoop op verbetering” en “Geen perspectief op een kwaliteit van leven, welke voor mij acceptabel is”. Maar ook: “[...] dat een gevecht van meer dan 50 jaar mooi is geweest en [de Levenseindekliniek] mij niet net als het [ziekenhuis] de stelling betreft van ‘het zou kunnen zijn dat er enige verlichting is te vinden in

therapie zus of zo’ want dat heet letterlijk een doekje voor het bloeden want ook zij weten dat dit een uitzichtloos gevecht is en zal blijven”.

Deze doodswens bestaat vaak al jaren. Respondenten geven aan veel over suïcide na te denken en zeker een kwart heeft reeds meerdere pogingen ondernomen. Er is dan ook veel ervaring met dood en pijn aanwezig. Toch wordt de cyclus van steeds weer nieuwe suïcidepogingen momenteel onderbroken door de euthanasieaanvraag. De doelgroep benoemt euthanasie als beter alternatief om te sterven dan suïcide en is bereid dit euthanasieproces in te gaan en af te wachten. Een voorbeeld: “Ik ben echter wel van plan om net zo vaak een TS te doen totdat het een keer lukt, maar liever krijg ik hulp bij zelfdoding, omdat ik dan de garantie heb dat het wél lukt”. Suïcide wordt mogelijk tijdelijk uitgesteld door deze euthanasieaanvraag, zo onderschrijft ook het volgende citaat: “Uiteraard ben ik mij er van bewust dat ook uw organisatie zich aan de wet dient te houden en er zich een kans voordoet dat ook uw organisatie mij gaat afwijzen. In dat geval heb ik er alles aan gedaan en zal ik naar andere wegen moeten gaan omzien”. De Positiviteit over euthanasie heeft derhalve directe invloed op de acute doodswens en de intentie op een bepaalde wijze te gaan sterven.

4. Discussie

In het huidige onderzoek zijn de doelgroep- en lijdenskenmerken van euthanasieaanvragers met psychi(atri)sche achtergrond bij de Levenseindekliniek in kaart gebracht. Dit vond plaats door het analyseren van de aanmeldingsformulieren van euthanasieaanvragers met psychi(atri)sche klachten bij de Levenseindekliniek.

De doelgroepkenmerken tonen dat de meerderheid van de respondenten vrouwelijk en alleenstaand of verweduwd is. Ze hebben geen of volwassen kinderen. De spreiding over leeftijdscategorieën is groot. Het merendeel van de respondenten heeft een acute doodswens.

Zo goed als alle respondenten zijn bekend bij de (geestelijke) gezondheidszorg. Meer dan de helft heeft zelfs twee behandelaren. Veelvoorkomende diagnoses zijn (manische) depressie, psychotische stoornissen, PTSS en angst- en paniekstoornissen. Bijna alle respondenten hebben aan een of meer van hun behandelaren aangegeven al (tientallen) jaren een sterfswens te hebben en hebben een euthanasieaanvraag gedaan. De sterfswens wordt dan ook veelal uitgesproken en besproken en bestaat reeds jarenlang. Negentig procent van de respondenten heeft een afwijzing op hun aanvraag gekregen. Zij geven aan dat de persoonlijke overtuiging van de arts de grootste reden van deze afwijzing is, gevolgd door interpersoonlijke problemen tussen hen en de arts.

Bij de lijdenskenmerken van de euthanasieaanvragers met psychi(atri)sche achtergrond speelt eenzaamheid een grote rol: *“De grote eenzaamheid. De grote stilte. Het grote verdriet. De hevige pijn inwendige koude. Geen lichtpuntje. Hoe lang nog? Nog maar negen uur in een week een levend persoon om me heen. [...]”*. De onderzochte euthanasieaanvragers hebben het gevoel alleen te staan, zien het leven als negatief en ervaren weinig tot geen sociale steun. De veelal in combinatie aanwezige lichamelijke en psychische problemen zijn reeds jarenlang aanwezig. De euthanasieaanvragers ervaren hopeloosheid als het gaat om het verbeteren van hun klachten en sociale positie, die een gevolg is van die klachten en het ziektebeeld. Ze beseffen (langzaam) achteruit te gaan en hebben geen hoop op verbetering door vele niet aangeslagen behandelingen. De combinatie van problemen op het biologische, psychologische en sociale gebied en de complexiteit die hiermee gepaard gaat, maakt het lijden in hun ogen hopeloos en ondraaglijk, wat weer resulteert in een doodswens. De euthanasieaanvragers hebben veelal reeds geprobeerd door middel van suïcide een einde aan hun leven te maken, en/of overwogen dit (nog steeds). Euthanasie is in hun ogen een humaner en minder riskant alternatief dat de moeite die het kost te wachten met sterven waard is: *“Als ik zelf een poging doe, en mijn familie mij vind dit wil ik niet. Ik wil ook niet na een mislukte poging in een rolstoel of kliniek komen”*.

4.1 Vergelijking van doelgroepkenmerken met literatuur

In de doelgroepkenmerken zijn enkele opmerkelijke resultaten gevonden in vergelijking met de verwachting vanuit de literatuur. Landelijke cijfers laten zien dat er meer mannelijke dan vrouwelijke euthanasieplegers zijn (CBS, 2004), maar bij de huidige doelgroep is dit andersom: twee keer meer vrouwen dan mannen hebben euthanasie aangevraagd. Mogelijk ligt een verklaring in het feit dat mannen in deze doelgroep met psychi(atri)sche klachten vaker overgaan tot suïcide (CBS, 2004). Vrouwen blijken daarnaast (CBS, 2004) minder vaak naar agressieve en pijnlijke middelen van suïcide te grijpen, waardoor hun pogingen ook vaker mislukken. Mogelijk wendt dan ook een deel van de suïcidale vrouwen zich tot de Levenseindekliniek met de hoop op een niet agressieve of pijnlijke dood. Enkele citaten van de respondenten onderschrijven deze hypothese.

Verder is de gemiddelde leeftijd van de respondenten van de huidige doelgroep lager dan bij euthanasieaanvragers met veelal somatische problematiek (CBS, 2012c). Ook is er een grote spreiding over de verschillende leeftijdscategorieën. Wellicht komt dit door de jarenlange chronische problematiek waar de onderzochte doelgroep mee worstelt, tegenover de somatische aandoeningen van overige euthanasieaanvragers die zich vaak pas op latere leeftijd profileren. Overigens is de hoge comorbide prevalentie bij de huidige doelgroep van de lichamelijke naast de psychische aandoeningen wel in overeenstemming met de verwachting vanuit eerder onderzoek (Kilbourne et al., 2005).

Ruim vier op de vijf onderzochte euthanasieaanvragers met kinderen is 50 jaar of ouder. Omdat de gemiddelde leeftijd om kinderen te krijgen rond de 30 jaar ligt (CBS, 2012e), is het aannemelijk dat dit percentage aanvragers volwassen kinderen heeft die minder tot niet meer afhankelijk zijn van hun ouder(s). In combinatie met de eerder gevonden grote eenzaamheid en het verlies van sociale contacten is het aannemelijk dat deze factor, in overeenstemming met de interpersoonlijke theorie (Van Orden et al., 2010) en eerder onderzoek (Cacioppo et al., 2000) ook bij deze doelgroep direct gerelateerd is aan het ontstaan of concreet worden van de doodswens. In de toekomst zal door onderzoek moeten blijken of andersom ook de doodswens mogelijk door het verminderen van deze eenzaamheid beïnvloedbaar is.

Zeer opmerkelijk is dat landelijk gezien jaarlijks ongeveer 300 mensen met psychi(atri)sche achtergrond euthanasie aanvragen (Tholen et al., 2009), terwijl in het huidige onderzoek 96 aanmelders zijn gevonden. Dit aantal is dus al bijna een derde van de jaarlijkse landelijke aanvragen, terwijl de aanmeldingen slechts een periode van vijf maanden en alleen die van de Levenseindekliniek beslaan. Feit is dat 90% van de aanmelders met psychi(atri)sche klachten bij de Levenseindekliniek reeds een afwijzing heeft gekregen op zijn eerdere aanvraag. De reden van deze afwijzing is waarschijnlijk niet het te weinig bespreken van de sterfwens of de duur van de sterfwens, want op deze vlakken voldoen de onderzochte aanvragers aan de eisen uit de richtlijn voor artsen met betrekking tot euthanasieaanvragen (Tholen et al., 2009) en de zorgvuldigheidscriteria (Rijksoverheid, 2012). Respondenten geven aan dat de persoonlijke overtuiging van de arts de grootste reden van het afwijzen van hun aanvraag is, gevolgd door interpersoonlijke problemen tussen hen en de arts.

Bij een afwijzing op basis van persoonlijke overtuiging van de arts kan de patiënt in moeilijkheden komen. De arts is namelijk niet verplicht de patiënt door te sturen naar een arts die wel bereid is (KNMG, 2011). De vraag is rijst of een arts die uit levensovertuiging of op ethische grond euthanasie niet ondersteunt een patiënt wel zou willen doorsturen als hij daarmee euthanasie mogelijk maakt. Uiteindelijk ondersteunt hij daarmee namelijk ook euthanasie. Uit de data van de huidige respondenten blijkt dat het doorverwijzen of informatie verschaffen over de verdere mogelijkheden niet plaatsvindt. De patiënt voelt zich hierdoor afgewezen en niet begrepen en krijgt het gevoel nergens terecht te kunnen. Deze isolatie en hopeloosheid doet het risico op suïcide mogelijk toenemen, als men kijkt naar de interpersoonlijke theorie van Van Orden et al. (2010).

Bij interpersoonlijke problemen ontstaan er voor de arts moeilijkheden bij het beoordelen van zorgvuldigheidscriteria A, B en D (Rijksoverheid, 2012), omdat voor een juiste beoordeling van de vrijwilligheid van de aanvraag (A), het lijden (B) en behandelmogelijkheden (D) zoals in de inleiding gesteld een goede behandelrelatie vereist is. Indien deze ontbreekt, is het voor de arts moeilijk een juiste inschatting te maken.

De Levenseindekliniek voorziet dan ook in de behoefte aan een onpartijdige second opinion. Er kan een nieuwe behandelrelatie worden opgebouwd en de aanvrager heeft niet te maken met ethische bezwaren van de arts met betrekking tot euthanasie. De Levenseindekliniek vormt dan ook voor de aanvragers een plek waar hoop op euthanasie gekoesterd kan worden in tijden van uitzichtloosheid betreffende de ziekte, maar ook betreffende de problemen door de relatie met hun eigen arts en eerdere afwijzing. Respondenten geven dit ook aan en benoemen daarbij dat het aangaan van dit proces bij de Levenseindekliniek de suïcideplannen (tijdelijk) tempert omdat het uitzicht geeft op een menswaardig einde.

De helft van de respondenten geeft aan dat er een diagnose is die leidt tot de euthanasieaanvraag. In eerder onderzoek (Ganzini et al., 2009; Pearlman et al., 2001) gaven respondenten aan dat hun psychische ziekte geen reden was om euthanasie aan te vragen. Dit spreekt elkaar deels tegen. In de reden van aanmelding geven de huidige respondenten namelijk diverse beschrijvingen van een jarenlange strijd tegen (de symptomen van) een bepaalde psychi(atri)sche ziekte. Het lijkt hierbij zowel te gaan over de primaire symptomen (bijvoorbeeld somberheid of stemmen in het hoofd) van de ziekte als over de gevolgen hiervan op het leven (bijvoorbeeld eenzaamheid en een sociaal isolement). Toch zijn er ook respondenten die aangeven

dat hun ziekte geen aanleiding is voor het aanvragen van euthanasie. Er lijken grote verschillen tussen de respondenten aanwezig te zijn. Nader onderzoek naar de precieze verschillen en oorzaken hiervoor is zinvol, omdat dit mogelijke misverstanden of onduidelijkheden bij artsen en daarmee onterechte afwijzingen kan voorkomen.

4.2 Vergelijking van lijdenskenmerken met literatuur

Op inhoudsniveau is over de lijdenselementen te stellen dat de bij euthanasieaanvragers met somatische aandoeningen gevonden elementen van het lijden (Ganzini et al., 2009; Maas et al., 1991, Dees et al., 2011), ook bij de huidige doelgroep met psychi(atri)sche klachten zijn gevonden. Er zijn derhalve geen redenen om aan te nemen dat de lijdenskenmerken van deze twee doelgroepen verschillen. Dit versterkt de noodzaak van het concreet vastleggen van lijdenskenmerken en hun relatie tot het al dan niet honoreren van de aanvraag in de Richtlijn voor het omgaan met euthanasieaanvragen uit de huidige doelgroep (Tholen et al., 2009). In tegenstelling tot bij de somatische doelgroep verschillen de interpretaties van dit lijden namelijk van arts tot arts (Van Delden et al., 2011), wat grote problemen bij de beoordeling van het lijden tot gevolg heeft. Voor het vastleggen van concrete lijdenskenmerken kan gebruik gemaakt worden van de bevindingen van het huidige onderzoek.

De theorie van Van Orden et al. (2010) is tot op zekere hoogte toepasbaar op de doelgroep euthanasieaanvragers met psychi(atri)sche achtergrond. Een groot deel van de inhoud blijft in tact, net als het merendeel van de verbanden tussen de categorieën onderling. Wel zijn er elementen uit de theorie die niet bij de onderzochte doelgroep werden gevonden, maar tegelijkertijd ook nieuwe (sub)categorieën gevormd.

Er zijn drie elementen die in de theorie van Van Orden et al. (2010) wel, maar door de onderzochte doelgroep niet genoemd werden. Het betreft hier de elementen Blootstaan aan huiselijk geweld, Verdriet over dak-/thuisloos zijn en Suïcidaliteit in de familiegeschiedenis. Het is mogelijk dat deze elementen daadwerkelijk niet voorkomen bij de euthanasieaanvragers met psychi(atri)sche achtergrond, maar waarschijnlijker is het dat het ontbreken van data te wijten is aan de opzet van het huidige onderzoek. Door gebruik te maken van een reeds bestaand aanmeldingsformulier als informatiebron, ontbreken specifieke vragen in de richting van deze elementen.

Verder spreekt de interpersoonlijke theorie (Van Orden et al., 2010) over het element Blootstelling aan suïcide. Bij de huidige doelgroep is gekozen een differentiatie te maken. Er is namelijk zowel sprake van het doen van suïcidepogingen als het praten over de mogelijkheid van suïcide. Omdat ook Van Orden et al. (2010) in hun theorie sterk onderscheid maken tussen het hebben van suïcide intenties als suïcidaal gedrag, is er voor gekozen deze deling ook in de elementen te laten terugkomen. Het nieuwe element heet dan ook Praten over suïcide, wat de intentie in kaart brengt. Het reeds bestaande element Eerdere suïcidepogingen doet dit met het gedrag.

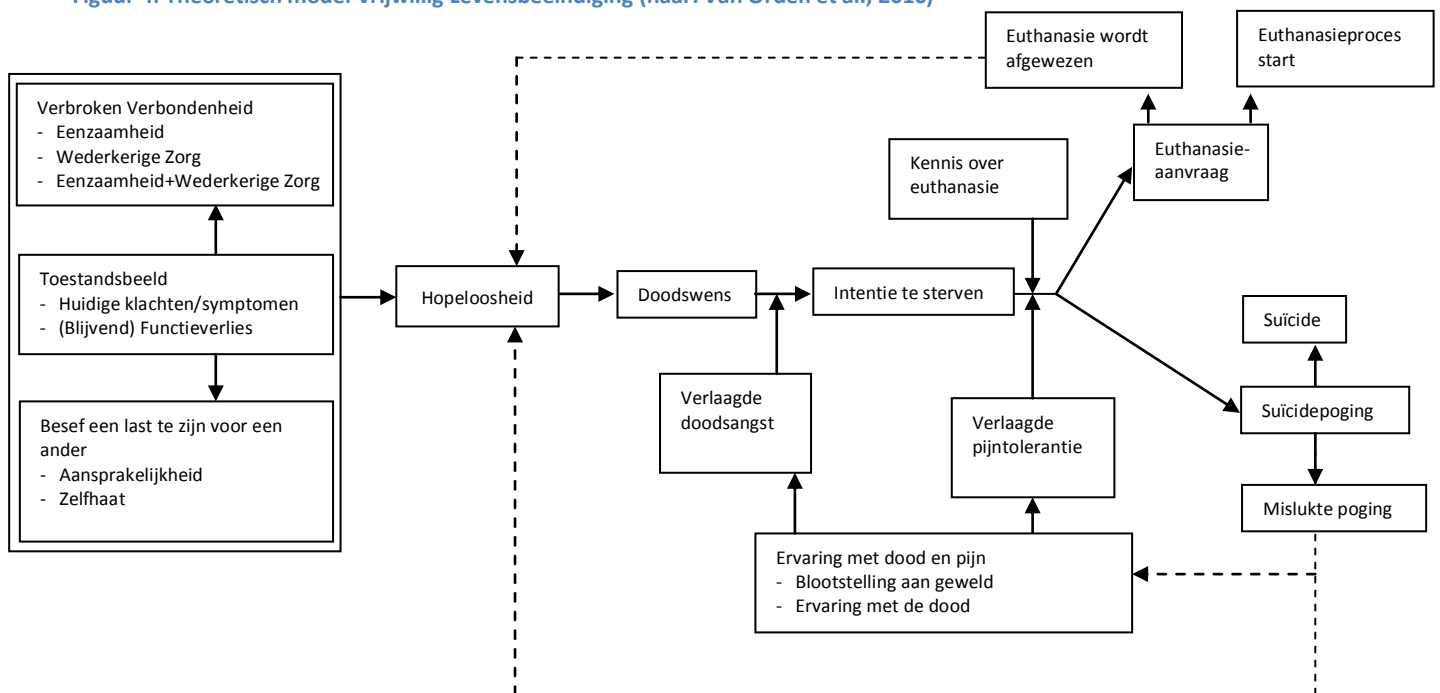
Er werden voor de onderzochte doelgroep twee belangrijke nieuwe categorieën toegevoegd aan de reeds bestaande categorieën van de interpersoonlijke theorie (Van Orden et al., 2010), te weten Negatief toestandsbeeld en Positiviteit over euthanasie.

Vanuit de data ontstaat een hypothetische aanvulling van het theoretisch model van Van Orden et al. (2010) om ook het lijden van euthanasieaanvragers in kaart te brengen. Deze is weergegeven in figuur 4. Dit model, dat de naam model van Vrijwillige Levensbeëindiging heeft gekregen omdat het niet alleen suïcidale mensen maar ook euthanasieaanvragers betreft, vormt een overzicht van het huidige toestandsbeeld en de gevolgen hiervan op het dagelijks leven en de doodswens.

Dit gehele model vormt tevens het lijdensbeeld van de doelgroep uit het huidige onderzoek. Hieronder volgt een uitleg van dit model onderbouwd door de gegevens van de huidige respondenten en in vergelijking met de theorie van Van Orden et al. (2010) en overige literatuur.

Het model start met het huidige Negatieve toestandsbeeld. Deze categorie voegt interne factoren en oorzaken toe aan de lijdenskenmerken van euthanasieaanvragers, waar de oude categorieën van Van Orden et al. (2010) gericht zijn op de gevolgen van dat lijden. In het nieuwe Negatieve Toestandsbeeld zijn zowel de Huidige klachten / symptomen als (Blijvend) Functieverlies als subcategorie opgenomen. Dit is in overeenstemming met de beschrijving van de lijdensdimensies voor de somatische doelgroep door de KNMG (KNMG, 2011). De lijdensdimensies van de KNMG gaan echter alleen in op de klachten en symptomen en het bijbehorende functieverlies en brengen niet de gevolgen van dat functieverlies op de dagelijkse bezigheden in praktisch en sociaal opzicht in kaart. De toevoeging van de categorie Negatief Toestandsbeeld aan de theorie van Van Orden et al. (2010) kan dan ook worden gezien als een integratie tussen deze theorie en de lijdensdimensies zoals beschreven door de KNMG (2011).

Figuur 4: Theoretisch model Vrijwillig Levensbeëindiging (naar: Van Orden et al., 2010)



Respondenten ervaren binnen het huidige Negatieve toestandsbeeld diverse klachten en functieverlies op biologisch, psychologisch en sociaal gebied. Het gelijktijdig optreden van functieverlies op zowel het biologische, psychologische als het sociale gebied maakt het lijden dus ondraaglijk. De problematiek is zeer complex doordat op al die verschillende gebieden problemen optreden. Juist die complexiteit maakt het moeilijk een volledig beeld van dit lijden te creëren, dat recht doet aan de onderlinge dynamiek en patronen tussen de elementen. Door het schematisch weergegeven van de problemen worden deze als losstaand gezien en verdwijnt juist datgene dat het in de ogen van de doelgroep ondraaglijk maakt: de onderlinge samenhang en beïnvloeding. Toch is met het opstellen van het Theoretische model Vrijwillige Levensbeëindiging gepoogd een overzicht te creëren in het huidige lijden, de interacties hiertussen en de gevolgen daarvan op de doodswens en keuze hoe te sterven.

Bij het Negatieve Toestandsbeeld valt, in vergelijking met de interpersoonlijke theorie (Van Orden et al., 2010), vooral op dat achteruitgang op het biologische, psychische en / of sociale gebied wordt aangemerkt als element van het lijden. Deze achteruitgang was niet genoemd in de theorie (Van Orden et al., 2010). Zij spreken over risicofactoren die in de theorie geformuleerd zijn als vaststaande elementen, maar eigenlijk dynamische staten zijn. Juist die dynamiek in de elementen van het lijden bepaalt volgens Van Orden et al. (2010) de mate van suïcidaliteit, wat ook terug te vinden is in de beschrijvingen van de huidige respondenten. Door het toevoegen van de categorie Negatief toestandsbeeld en de verbanden met de reeds bestaande categorieën Verbroken Verbondenheid en Besef een last te zijn voor een ander is getracht deze dynamiek weer te geven.

Niet alleen de aanwezigheid van deze kenmerken is namelijk gerelateerd aan de doodswens, maar juist ook de mate waarin de aanvrager percipieert dat het een robuuste achteruitgang in verhouding tot betere tijden betreft. Met andere woorden is dat het ervaren van een blijvend verlies van functie of persoon. Het betreft hier dus de combinatie van het besef van achteruitgang, de gevolgen daarvan op functioneel en sociaal gebied en hopeloosheid betreffende enige verbetering in de toekomst die de doodswens negatief beïnvloeden. In hoeverre dit ook een ingang zou kunnen zijn om de doodswens te verminderen of het lijden dragelijker te maken, zal door nader onderzoek moeten worden vastgesteld.

Dat lichamelijke problemen door de respondenten als onderdeel van het lijden wordt gezien, staat in tegenstelling tot eerdere bevindingen (Ganzini et al., 2009; Maas et al., 1991). De lichamelijke problemen worden door de huidige doelgroep namelijk niet als onbelangrijk omschreven, wat de eerder genoemde onderzoeken wel het geval was. Daarbij geven de huidige respondenten aan dat het juist de combinatie van het lichamelijke met het psychische en sociale leed maakt dat het leven niet dragelijk meer is, wat de rol van de lichamelijke klachten aanzienlijk maakt. Mogelijk zien de respondenten door hun psychi(atri)sche klachten hun lichamelijke problemen en bijbehorende lasten anders dan mensen met alleen lichamelijke klachten. Onderzoek hiernaar kan licht werpen op de gepercipieerde complexiteit en daarmee uitzichtloosheid van de problemen en mogelijk ingang geven in het ondersteunen van psychi(atri)sche patiënten hierbij, met als mogelijk gevolg het vergroten van de draagkracht en verkleinen van de uitzichtloosheid.

Het huidige negatieve toestandsbeeld heeft invloed op de verbinding met andere mensen: *“Alles kwijt: vrienden, familie, werk omdat ik het niet meer kan opbrengen”*. De doelgroep beseft anders te zijn en merkt dat sociale contacten minder worden. Eenzaamheid ontstaat, waarbij de relaties die blijven bestaan door het ziek zijn ongelijkwaardig zijn. Er kan namelijk door het huidige toestandsbeeld geen sprake (meer) zijn van wederkerige zorg. Euthanasieaanvragers met psychi(atri)sche achtergrond ervaren net als de onderzochte suïcidale doelgroep (Van Orden et al., 2010) een grote mate van verbroken verbondenheid met de wereld om hen heen. Een voorbeeld: *“Mijn hoofd [functioneert] niet normaal meer. Bijna alles wat ik vroeger kon kan ik daardoor niet meer”*. Veel sociale contacten haken af door het toestandsbeeld, maar sommige euthanasieaanvragers kiezen er ook voor de sociale contacten te breken door schaamte over hun toestandsbeeld of omdat ze de ander niet willen belasten.

Dit besef een last voor de ander te zijn vormt een tweede gevolg van het huidige toestandsbeeld in het leven van de euthanasieaanvrager met psychi(atri)sche achtergrond. Het verlies van werk, huisvesting en autonomie door het huidige negatieve toestandsbeeld maakt de doelgroep afhankelijk van anderen. Zij voelen zich aansprakelijk en verantwoordelijk voor deze situatie, doordat het hun ziek zijn is die dit veroorzaakt. Zij geven zichzelf hier dan ook de schuld van, zijn geagiteerd over de situatie en hebben een laag zelfvertrouwen.

Indien bovenstaand negatief toestandsbeeld en de gevolgen hiervan niet als robuust en hopeloos zouden worden ervaren, zou er geen directe reden zijn het leven te willen beëindigen. De mate van hopeloosheid geeft dan ook aan in hoeverre de euthanasieaanvrager nog gelooft in een betere toekomst met een grotere kwaliteit van leven. Bij de huidige doelgroep is hopeloosheid en wanhoop, in overeenstemming met de bevindingen van Dees et al. (2011), zeer prominent aanwezig. Zowel op het gebied van behandeling, het ziek zijn en de kwaliteit van leven ervaren zij hopeloosheid. Door jarenlange niet effectieve behandeling is het geloof op verbetering van de situatie verdwenen. Men heeft dan ook geen zin meer in en/of energie voor deze behandelingen, mede omdat men niet geloofd in een helpend effect. De euthanasieaanvrager met psychi(atri)sche achtergrond ervaart dus een groot lijden en functieverlies door het ziek zijn. Ten gevolge hiervan zijn diverse sociale problemen ontstaan. Over al deze elementen voelt men zich hopeloos en men ervaart de situatie als uitzichtloos. Het gevolg hiervan is een persisterende doodswens.

In de theorie van Van Orden et al. (2010) wordt gesproken over de categorie Capaciteit voor het plegen van suicide. Bij de huidige doelgroep is deze benaming, zoals beschreven in de resultaten, veranderd in Ervaring met dood en pijn. Naast hopeloosheid over het toestandsbeeld is de eerder

genoemde gewenning aan de dood en pijn noodzakelijk om uiteindelijk ook over te kunnen gaan tot het maken van een besluit over het sterven (Van Orden et al., 2010). Bij blootstelling aan geweld en de dood treedt namelijk een habituatieproces met betrekking tot pijntolerantie en het sterven op. Men beseft zich zo pijn te kunnen dragen en is hier, net als voor de dood, niet bang meer voor. Bij de hier onderzochte euthanasieaanvragers is het mogelijk dat het habituatieproces van pijn niet zo ver is ontwikkeld als bij mensen die suïcide plegen, omdat zij bewust kiezen voor een minder pijnlijke dood door euthanasie. Toch heeft bijna een kwart van de respondenten reeds een suïcidepoging ondernomen, wat er op wijst dat er wel degelijk een pijntolerantie heeft plaatsgevonden. Ook hebben veel respondenten ervaring met het idee te zullen gaan sterven en geweld. Vanuit de huidige data kunnen hier echter geen verdere conclusies aan worden verbonden. De verbanden zoals gesuggereerd door Van Orden et al. (2010) tussen de habituatie aan dood en pijn en de doodswens worden ook bij de huidige doelgroep teruggevonden. Dit deel van figuur 4 is derhalve gelijk aan de theorie (Van Orden et al., 2010).

In de oorspronkelijke theorie spraken Van Orden et al. (2010) over Blootstelling aan Suïcide als element van de categorie Capaciteit voor het plegen van suïcide. Hierbij wordt gemeld dat het gaat om het verminderen van de doodsangst door herhaalde blootstelling hieraan. Het gaat hierbij dus weer om het eerder genoemde habituatieproces. De huidige doelgroep praat over (de mogelijkheid van) suïcide, weergegeven door het nieuwe element Praten over suïcide en velen hebben ook meerdere suïcidepogingen ondernomen.

Tot slot wordt door de euthanasieaanvragers met psychi(atri)sche achtergrond gesteld dat het sterven door middel van euthanasie menswaardiger is en minder negatieve gevolgen heeft voor naasten dan suïcide. Dit wordt als zeer belangrijk ervaren. Juist door deze twee elementen zijn de aanvragers bereid het sterven uit te stellen en het euthanasieproces aan te gaan, omdat de mogelijkheid van dit betere einde bestaat. Men overweegt ook (nog steeds) suïcide, maar de hoop op een waardig einde tempert deze plannen (tijdelijk). In het kader van suïcidepreventie lijken op dit gebied derhalve mogelijkheden te liggen. De hoop op een menswaardig einde met minder negatieve gevolgen voor anderen is op dit moment de enige hoop in het leven van de euthanasieaanvrager met psychi(atri)sche achtergrond. En juist dat ene lichtpuntje blijkt voldoende te zijn om (tijdelijk) af te zien van suïcide.

4.3 Beperkingen

Bij het huidige onderzoek dienen kanttekeningen te worden geplaatst over de generaliseerbaarheid. Het onderzoek betreft alleen euthanasieaanvragers bij de Levenseindekliniek. Het is niet duidelijk of deze doelgroep verschilt van andere euthanasieaanvragers in Nederland. Toch lijkt een groot deel van de landelijke euthanasieaanvragers onderzocht. Cijfers tonen namelijk aan dat jaarlijks 300 mensen met psychi(atri)sche klachten euthanasie aanvragen (Tholen et al., 2009). In het huidige onderzoek zijn 96 aanvragers uit die doelgroep onderzocht, wat een aanzienlijk deel is. Toch is niet duidelijk of het ook een representatief beeld vormt of dat aanmelders bij de Levenseindekliniek verschillen ten opzichte van overige aanvragers. Voorzichtigheid blijft dan ook geboden.

Ook heeft de Levenseindekliniek de eerste selectie wat betreft het soort aanmelders gemaakt. Het is mogelijk dat hierdoor een groep met psychi(atri)sche klachten niet is meegenomen in het huidige onderzoek. Het percentage aanmelders met psychi(atri)sche klachten bij de Levenseindekliniek zou derhalve nog hoger kunnen liggen dan nu bekend is. Het was tijds technisch bij het huidige onderzoek niet mogelijk steekproeven uit de overige categorieën aanvragers te nemen om dit te onderzoeken.

Bij diverse vragen op het aanmeldingsformulier rijst de vraag of er mogelijk wenselijke antwoorden zijn gegeven. Respondenten kunnen geacht worden op de hoogte te zijn van de zorgvuldigheidscriteria voor euthanasie (Rijksoverheid, 2012). Dit beïnvloedt mogelijk de inhoud van hun antwoorden. Het betreft hier vragen over de duurzaamheid van de doodswens, de behandelwens en –mogelijkheden en de uitzichtloosheid van het lijden. Ook zou door het gesloten

karakter van de vragen een bias opgetreden kunnen zijn wat betreft de kenmerken van het lijden. Bij open antwoordmogelijkheden zouden mogelijk andere antwoorden zijn verkregen.

Daarnaast dient de demografische factor Burgerlijke staat met voorzichtigheid te worden geïnterpreteerd. Op het originele aanmeldingsformulier was er geen mogelijkheid aan te geven wel in een relatie maar ongehuwd te zijn. Hierdoor hebben mogelijk een aantal aanvragers die hebben aangegeven alleenstaand te zijn, wel een relatie. Na een aantal maanden is deze vraag op het aanmeldingsformulier door de Levenseindekliniek gewijzigd. Het is helaas niet bekend wanneer dit gebeurd is en er kunnen dan ook geen uitspraken gedaan worden over verschillen in Burgerlijke staat met de latere aanmelders.

Verder is bij de data analyse geen gebruik gemaakt van een tweede codeerder om de tussenbeoordelaars betrouwbaarheid vast te stellen. Er was geen tweede onderzoeker beschikbaar om dit uit te voeren. Door de codering meerdere malen uit te voeren is getracht een tussenoplossing te vinden, maar er kunnen biases zijn opgetreden.

Tot slot is het belangrijk te beseffen dat de vragen op het aanmeldingsformulier niet opgesteld waren om antwoord te geven op de onderzoeksvraag. Er is veel bruikbare informatie uit voort gekomen, maar een deel van de gegevens mist doordat specifieke vragen ontbraken en omdat het korte of gesloten antwoorden waren. Hierdoor missen mogelijk elementen, zoals de Blootstaan aan huiselijk geweld, Verdriet over dak-/thuisloos zijn en Suïcidaliteit in de familiegeschiedenis (Van Orden et al., 2010), maar ook zijn categorieën zoals het Besef een last te zijn voor een ander mogelijk onderbelicht. Ook is de dynamiek tussen de lijdenskenmerken slechts gedeeltelijk zichtbaar. Door deze onderdelen beter uit te vragen en meer open vragen te stellen kan een aanvullend of ander beeld van het hypothetische nieuwe model ontstaan. Er kan worden aangenomen dat de werkelijke percentages van lijdenselementen en (sub)categorieën hoger kunnen zijn dan uit het huidige onderzoek is gebleken.

4.4 Aanbevelingen

In het huidige onderzoek zijn de doelgroep- en lijdenskenmerken van de euthanasieaanvragers met psychi(atri)sche achtergrond geconcretiseerd. In verschillende richtingen kan gedacht worden aan vervolgstappen. Hierbij kan men denken aan vervolgonderzoek, het opstellen van een conceptueel kader voor het vaststellen van lijdenskenmerken bij euthanasieaanvragers met psychi(atri)sche achtergrond, voorlichting en (bij)scholing voor artsen en de mogelijkheden tot suïcidepreventie.

In het kader van vervolgonderzoek kan het hypothetische model van Vrijwillige Levensbeëindiging verder onderbouwd worden. Hiervoor is het noodzakelijk dat het lijden van de doelgroep door middel van diepte-interviews wordt bestudeerd, om van daaruit te kunnen vaststellen of het model bestaansrecht blijft houden. Het onderzoek kan in overeenstemming met het onderzoek van Dees et al. (2011) worden opgezet. Men kan hierbij denken aan een onderzoek naar alleen de doelgroep met psychi(atri)sche klachten, maar men kan ook een groep met somatische klachten mee te nemen, om de eventuele verschillen te verduidelijken en concretiseren. De verwachting is dat er, in overeenstemming met de bevindingen van Dees et al. (2011) en het huidige onderzoek, geen grote verschillen tussen de beide doelgroepen gevonden zullen worden.

In ieder geval zal bij vervolgonderzoek ook onderzocht moeten worden hoe het gewicht dat de twijfel onder en ethische bezwaren van artsen op het euthanasieproces leggen kan worden verminderd. Een van de mogelijkheden is het opstellen van een conceptueel kader met betrekking tot het ondraaglijk lijden van deze doelgroep. Een andere mogelijkheid is dat in artsenopleidingen en bijscholing aandacht zal moeten komen voor het ethische aspect en de huidige wetgeving van euthanasie in relatie tot de persoonlijke overtuiging van de arts.

De hoop op een menswaardig einde en de minder negatieve gevolgen voor derden bij euthanasie blijken voor de huidige doelgroep redenen om suïcide uit te stellen. Wellicht kan door het bieden van perspectief op de mogelijkheid van een waardig einde en het bespreken van de gevolgen voor derden bij suïcide het acute gevaar op suïcide verminderen. Dit houdt in dat het zeer aan te

raden is te onderzoeken in hoeverre het opnemen van standaard voorlichting over euthanasie en praten over gevolgen voor derden bij suïcide in de geestelijke gezondheidszorg mogelijk is.

Ook wordt aangeraden bij vervolgonderzoek aandacht te schenken aan de invloed van de eenzaamheid op de doodswens. Eenzaamheid wordt door veel respondenten genoemd als onderdeel van het lijden en het beïnvloeden ervan zou dan ook de doodswens kunnen beïnvloeden.

Door gebruik te maken van de resultaten uit het huidige onderzoek kan een begin gemaakt worden met het maken van een conceptueel kader omtrent het vaststellen van het ondraaglijk lijden van deze doelgroep. Hier is duidelijk behoefte aan, gezien de diversiteit in opvattingen over dit lijden onder artsen (Van Delden et al., 2011), wat een van de grootste redenen voor mogelijk onterechte afwijzing bij deze doelgroep kan zijn. Een conceptueel kader kan een hulpmiddel voor artsen zijn bij het beoordelen van deze euthanasieaanvragen en daarnaast zal de doelgroep zich beter gehoord en erkend voelen. Het model van Vrijwillige Levensbeëindiging kan bij het maken het kader als leidraad fungeren. Hiervoor is het wel noodzakelijk dat dit model, zoals eerder gesteld, door verder onderzoek onderbouwd en waar mogelijk verbeterd wordt.

Omdat in vele gevallen de persoonlijke overtuiging van de arts de reden lijkt te zijn voor het niet honoreren van de euthanasieaanvraag, zal door de KNMG gekeken moeten worden naar mogelijke oplossingen. Indien artsen persoonlijke bezwaren hebben tegen euthanasie moet het voor de patiënt bijvoorbeeld mogelijk zijn een andere arts in te schakelen. Artsen kunnen immers niet verplicht worden hun persoonlijke visie en opvatting te wijzigen. Nu blijkt dat deze echter wel degelijk invloed heeft op het welzijn en de rechten van de patiënt, zal gekeken moeten worden naar oplossingen. Naast de eerder genoemde aandacht die er voor gegeven dient te worden in het opleidingstraject van (toekomstige) artsen, kan ook gekeken worden naar de mogelijkheden van de Levenseindekliniek. Momenteel fungeert deze vooral als plaats waar afgewezen euthanasieaanvragers terecht kunnen. De Levenseindekliniek kan echter ook in de richtlijnen van de KNMG worden opgenomen als plek waar artsen, indien zij op persoonlijke grond niet met de euthanasieaanvraag mee willen of kunnen gaan, naar door kunnen of misschien zelfs moeten verwijzen. Dit geeft namelijk niet alleen ruimte voor artsen om aandacht te schenken aan hun eigen gevoelsleven en overtuigingen, maar laat ook de hopeloosheid bij de aanvrager niet verder toenemen.

De Levenseindekliniek kan daarnaast de aanmeldingsformulieren aan de hand van de resultaten van het onderzoek en eventueel vervolgonderzoek aanpassen. De aanmeldingsformulieren zijn namelijk mede bedoeld om een eerste indruk te krijgen van de doelgroep- en lijdenskenmerken van de aanvrager. Door de elementen die in het huidige onderzoek genoemd zijn op te nemen en ruimte aan de aanmelders te bieden om ook de complexiteit van de problemen en de interacties tussen de verschillende elementen te verduidelijken, kan mogelijk direct een completer beeld worden gevormd. Dit kan het team dat de aanvraag uiteindelijk in behandeling neemt helpen, maar zal ook de aanvrager een gevoel van begrip en erkenning geven bij het invullen van het formulier.

Door de grote overeenkomst van het lijden van de euthanasieaanvragers met psychi(atri)sche klachten met de Interpersoonlijke theorie (Van Orden et al., 2010), wordt direct de noodzaak tot het monitoren en op de juiste manier begeleiden van deze doelgroep duidelijk. Dit geldt voor zowel de Levenseindekliniek als artsen waar de euthanasieaanvraag binnen komt. De onderzochte doelgroep voldoet namelijk aan vele kenmerken van suïcidaliteit, met als grootste risicofactor het hebben ondernomen van eerdere suïcidepogingen (Van Orden et al., 2010). Het percentage aanvragers dat eerder pogingen heeft ondernomen dat nu bekend is (23%), zal daarnaast in werkelijkheid nog vele malen hoger kunnen liggen, omdat hierover namelijk geen specifieke vragen zijn gesteld in het aanmeldingsformulier. Het suïciderisico zal bij het in behandeling nemen van de euthanasieaanvraag dan ook concreet in kaart moeten worden gebracht en er zal over moeten worden gesproken. Ook zullen zeker de euthanasieaanvragers in geval van aan afwijzing intensief begeleid moeten worden, omdat dit de hopeloosheid en daarmee het risico op suïcide verder vergroot.

Literatuur

- American Psychiatric Association (1994). *DSM IV: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, (4e editie)*. American Psychiatric Press, Washington DC.
- Blank RH, Merrick JC, eds. *End-of-life decision making: a cross-national study*. Cambridge, MA: MIT Press, 2005.
- Braeckman, J., Enden, H. van den, Distelmans, W. (2001). Psychische pijn en menselijk leed. *Kwartaalblad Recht op Waardig Sterven*, 18, 10-18.
- Brown, G. K., Beck, A. T., Steer, R. A., & Grisham, J. R. (2000). Risk factors for suicide in psychiatric outpatients: A 20-year prospective study. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 68, 371–377.
- Cacioppo, J.T., Ernst, J.M., Burleson, M.H., McClintock, M.K., Malarkey, W.B., Hawkley, L.C., Kowalewski, R.B., Paulsen, A., Hobson, J.A., Hugdahl, K., Spiegel, D. & Berntson, G.G. (2000). Lonely traits and concomitant physiological processes: the MacArthur social neuroscience studies. *International journal of psychophysiology*, 35(2-3),143-154.
- Centraal Bureau voor de Statistiek (2004). *Recente ontwikkelingen rond zelfdoding in Nederland*. Verkregen op 6 april, 2012, van <http://www.cbs.nl/NR/rdonlyres/9F0DEB0A-8529-4951-92B2-1DF29352C75F/0/2011k2b15p15art.pdf> op 2 oktober 2012.
- Centraal Bureau voor de Statistiek (2012). Verkregen op 6 april, 2012, van <http://statline.cbs.nl/StatWeb/publication/?DM=SLNL&PA=37556&D1=3-15,43-46,49-50,53-60,96-120,178,184,187,192-194&D2=1,26,51,76,101,109-112&HDR=G1&STB=T&VW=T>.
- Centraal Bureau voor de Statistiek (2012b). Verkregen op 14 september, 2012, van <http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/methoden/begrippen/default.htm?conceptid=2964>.
- Centraal Bureau voor de Statistiek (2012c). Verkregen op 3 oktober, 2012, van <http://statline.cbs.nl/StatWeb/publication/default.aspx?DM=SLNL&PA=71438ned&D1=0%2c10&D2=a&D3=a&D4=l&HDR=T&STB=G1%2cG2%2cG3&VW=D>.
- Centraal Bureau voor de Statistiek (2012d). Verkregen op 3 oktober, 2012, van <http://statline.cbs.nl/StatWeb/publication/default.aspx?DM=SLNL&PA=7022gza&D1=1-4%2c18-21&D2=0&D3=a&D4=0%2c30%2c60-61&VW=T>.
- Centraal Bureau voor de Statistiek (2012e). Verkregen op 4 oktober, 2012, van <http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/bevolking/publicaties/artikelen/archief/2011/2011-3424-wm1.htm>.
- De Leo, D., Burgis, S., Bertolote, J.M., Kerkhof, A.J.F.M. & Bille-Brahe, U. (2006). Definitions of Suicidal Behavior. Lessons learned from the WHO/EURO Multicentre Study. *Crisis*, 27(1), 4-15. DOI 10.1027/0227-5910.27.1.4.
- Dees, M.K., Vernooij-Dassen, M.J., Dekkers, W.J., Vissers, K.C. & Weel, C. van (2011). 'Unbearable suffering': a qualitative study on the perspectives of patients who request assistance in dying. *Journal of Medical Ethics*, 37(12), 727 – 734. DOI: 10.1136/jme.2011.045492.
- Delden, J.J.M. van, Heide, A. van der, Vathorst, S. van der & Weyers, H. (2011). *Het KOPPEL-onderzoek. Kennis en opvattingen van publiek en professionals over medische besluitvorming en behandeling rond het einde van het leven* [electronische versie]. Den Haag: ZonMw.
- Demertzi, A., Liew, C., Ledoux, D., Bruno, M.A., Sharpe, M., Laureys, S. & Zeman, A. (2009). Dualism Persists in the Science of Mind. *Disorders of consciousness*, 1157, 1-9.
- Freedman, A.M. (2001). Psychiatry and human rights. *Current opinion in psychiatry*, 14 (5), 501-505.
- Ganzini, L., Goy, E.R. & Dobscha, S.K. (2009). Oregonians' Reasons for Requesting Physician Aid in Dying. *Archives of Internal Medicine*, 169(5), 489-492.
- Groenewoud, J.H., Maas, P.J. van der, Wal, G. van der, Hengeveld, M.W., Tholen, A.J., Schudel, W.J. & Heide, A. van der (1997). Physician-assisted death in psychiatric practice in the Netherlands. *New England Journal of Medicine*, 336(25), 1795 – 1801. DOI: 10.1056/NEJM199706193362506
- Gunnell, D., Harbord, N., Singleton, N., Jenkins, R. & Lewis, G. (2004). Factors influencing the development and amelioration of suicidal thoughts in the general population: cohort study. *British Journal of Psychiatry*, 185, p. 385-393.

- Gunnell, D. & Lewis, G. (2005). Studying suicide from the life course perspective: implications for prevention. *British Journal of Psychiatry*, 187, 206-208.
- Kilbourne, A. M., Cornelius, J. R., Han, X., Haas, G. L., Salloum, I., Conigliaro, J., & Pincus, H. A. (2005). General-medical conditions in older patients with serious mental illness. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 13, 250-254.
- Klerk, S. de, Noorden, M.S. van, Giezen, A.E. van, Spinhoven, P., Hollander-Gijsman, M.E. den, Giltay, E.J., Speckens, A.E.M. & Zitman, F.G. (2011). Prevalence and correlates of lifetime deliberate self-harm and suicidal ideation in naturalistic outpatients: The Leiden Routine Outcome Monitoring study. *Journal of Affective Disorders*, 133, 257-264.
- Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (2011). *De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde. KNMG-standpunt*. Amsterdam: buro-Lamp.
- Krogt, M. van der (2011). Ik maak er een eind aan. Over psychiatrie, een doodswens en de rol van de hulpverlener. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice*, 20(4), 95-106.
- Lauter, H. & Meyer, J.E. (1992). The new discussion on euthanasia – a psychiatric approach. *Fortschritte der neurologie psychiatrie*, 60 (11), 441-448. DOI: 10.1055/s-2007-1000667
- Lo, B. (2012). Euthanasia in the Netherlands: what lessons for elsewhere? *The Lancet*, 380 (9845), 869-870.
- Maas, P.J. van der, Delden, J.J.M. van, Pijnenborg, L., Looman, C.W.N. (1991). Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life. *The Lancet*, 338, 669-674.
- Onwuteaka-Philipsen, B.D., Brinkman-Stoppelenburg, A., Penning, C., de Jong-Krul, G.J.F., Delden, J.J.M., van & Heide, A. van der (2012). Trends in end-of-life practices before and after the enactment of the euthanasia law in the Netherlands from 1990 to 2010: a repeated cross-sectional survey. *The Lancet*, 380, 908-915. DOI: 10.1016/S0140-6736(12)61034-4
- Orden, K.A. van, Witte, T.K., Cukrowicz, K.C., Braithwaite, S.R., Selby, E.A. & Joiner Jr., T.E. (2010). The interpersonal theory of suicide. *Psychological review*, 117(2), 575-600.
- Pearlman, R.A., Hsu, C., Starks, H., Back, A.L., Gordon, J.R., Bharucha, A.J., Koenig, B.A. & Battin, M.P. (2005). Motivations for physician-assisted suicide – Patient and family voices. *Journal of General Internal Medicine*, 20(3), 234-239. DOI: 10.1111/j.1525-1497.2005.40225.x.
- Regionale Toetsingscommissie Euthanasie (2012). Procedure. Verkregen op 14 november, 2012 van <http://www.euthanasiecommissie.nl/procedure/>.
- Rijksoverheid (2012). Euthanasie: Vragen en antwoorden. De wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding in de praktijk. Verkregen op 26 april, 2012 van www.rijksoverheid.nl/.../euthanasie.../x-q-en-a-vo.
- Schroevens, R.A., Asmus, F.P. & Tilburg, W. van (1998). Physician-assisted suicide in psychiatry: Developments in the Netherlands. *Psychiatric Services*, 49(11), 1475 – 1480.
- Stichting Levenseindekliniek (2012). Verkregen op 14 september, 2012 van http://www.levenseindekliniek.nl/?page_id=254.
- Thienpont, L. (2011). *(On)draaglijk lijden. De pijn van het anders-zijn. 26 mensen getuigen*. Gent: Academia Press.
- Tholen, A.J., Berghmans, R.L.P., Huisman, J., Legemaate, J., Nolen, W.A., Polak, F. & Scherders, M.J.W.T. (2009). *Richtlijn omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis*. Utrecht: De Tijdstroom.
- Trimbos Instituut (2011). Pogingen tot suicide niet gestegen in de afgelopen jaren. Verkregen op 31 maart 2012 van <http://www.trimbos.nl/nieuws/trimbos-nieuws/pogingen-tot-suicide-niet-gestegen-in-de-afgelopen-jaren>.
- Van Dale (2012). *Gratis Woordenboek*. Verkregen op 5 oktober, 2012, van <http://vandale.nl/opzoeken?pattern=euthanasie&lang=nn>
- Wilson, C. J., & Deane, F. P. (2010). Help-negation and suicidal ideation: The role of depression, anxiety and hopelessness. *Journal of Youth and Adolescence*, 39, 291-305.

Bijlage 1: Aanmeldingsformulier Levenseindekliniek 2012

Levenseinde^{KLINIEK}

Aanmelding

Om uw aanmelding te kunnen verzenden moet u van iedere vraag alle onderdelen beantwoorden. Blijft een vraag of onderdeel onbeantwoord dan kunt u dit formulier niet verzenden en kan de Levenseindekliniek uw aanvraag niet in behandeling nemen.

Waar in dit formulier over euthanasie wordt gesproken, wordt zowel hulp bij zelfdoding als euthanasie bedoeld, in verband met de leesbaarheid is gekozen om slechts één van de termen te gebruiken.

Door middel van dit formulier krijgt de Levenseindekliniek een zo compleet mogelijk inzicht in uw hulpvraag. Ook als vragen over de uitvoering van euthanasie worden gesteld betekent dit niet dat het tot uitvoering zal komen. Het onderzoek moet dit uitwijzen.

Voor wie is de aanmelding bestemd, wie is de hulpvrager?

Voornaam _____

Tussenvoegsel(s) _____

Achternaam: _____ M / V

Straat: _____ Huisnummer: _____

Postcode: _____ Woonplaats: _____

Geboortedatum: _____ Geboorteplaats: _____

Telefoonnummer: _____

E-mailadres: _____

Persoonlijke gegevens van de hulpvrager

Burgerlijke staat: ☐ Gehuwd ☐ Samenwonend ☐ Alleenstaand ☐ Weduwnaar / weduwe

Kinderen (en woonplaatsen): _____

Nationaliteit: _____

Ingezetene van Nederland ? ☐ JA Als ingezetene van Nederland staat u ingeschreven in een Nederlandse Gemeentelijke Basisadministratie.
☐ NEE

BSN nummer: _____

Ziektekostenverzekering, naam _____

- Polisnummer _____

Stichting Levenseindekliniek | Postbus 13480 | 2501 EL Den Haag | 070 352 4141

Pagina 1 van 10

Levenseinde^{KLINIEK}

Hoe is uw woonsituatie? (één mogelijkheid kiezen)

- ☐ Zelfstandige woning
- ☐ Beschermde woonvorm
- ☐ Zorginstelling (bv verzorgings- of verpleeghuis)
- ☐ GGZ (Geestelijke Gezondheidszorg) instelling
- ☐ Anders, _____

Indien van toepassing naam en plaats van instelling: _____

Huisarts

Naam: _____ M / V

Naam praktijk: _____

Adres: _____

Plaats: _____

Telefoonnummer: _____

Apotheek

Naam Apotheek: _____

Naam Apotheker: _____

Adres: _____

Plaats: _____

Telefoonnummer: _____

Bent u onder behandeling van een: (meerdere keuzes mogelijk)

- ☐ Psycholoog
- ☐ Geriater
- ☐ Psychiater
- ☐ Pijnteam of pijnpolikliniek
- ☐ Specialist: welk specialisme: _____
(bijvoorbeeld Internist, Cardioloog, Longarts, enz)
- ☐ Anders, namelijk: _____

Levenseinde^{KLINIEK}

Wat is de reden van uw verzoek om hulp bij levensbeëindiging?

Wat is de reden om dit juist bij de Levenseindekliniek te doen?

Heeft u de wens tot levensbeëindiging op korte termijn?

- ☐ JA
☐ NEE

Is er op dit moment sprake van lijden?

- ☐ JA
☐ NEE

Heeft een arts een diagnose gesteld van een ziekte, die leidt tot uw euthanasieverzoek?

☐ JA Omschrijving:

Datum van diagnose:

- ☐ NEE

Levenseinde^{KLINIEK}

Waaruit bestaat het lijden? (meerdere keuzes mogelijk)

- ☐ Lichamelijke aftakeling/krachtverlies
- ☐ Pijn
- ☐ Psychisch lijden (langdurig)
- ☐ Verlies van autonomie/ verlies van regie over eigen leven
- ☐ Verlies van vermogen sociale contacten te onderhouden
- ☐ Verlies van geestelijke vermogens
- ☐ Verwardheid
- ☐ Verlies van zintuiglijke functies (bijvoorbeeld doof- of blindheid)
- ☐ Verlies van waardigheid
- ☐ Eenzaamheid
- ☐ Uitzichtloosheid
- ☐ Onthechting
- ☐ Benauwdheid
- ☐ Misselijkheid
- ☐ Moeheid
- ☐ Bedlegerigheid
- ☐ Anders, namelijk: _____

Is er sprake van een lichamelijke ziekte, die niet te genezen is?

- ☐ JA
- ☐ NEE

Wilt u hiervoor nog behandeld worden?

- ☐ JA
- ☐ NEE

Levenseinde^{KLINIEK}

Is er sprake van psychisch lijden zonder redelijk (behandelings) perspectief?

☐ JA

☐ NEE

Wilt u hiervoor nog behandeld worden?

☐ JA

☐ NEE

Hoe lang bestaat bij u de wens tot levensbeëindiging al? (één mogelijkheid kiezen)

☐ Sinds een paar weken

☐ Sinds een half jaar

☐ Langer dan een half jaar

☐ Jarenlang

☐ Anders: _____

Heeft u deze wens recent of in het verleden besproken met uw eigen arts?

☐ JA

☐ NEE

☐ Anders: _____

Levenseinde^{KLINIEK}

Is uw eigen arts bereid op uw verzoek tot levensbeëindiging / euthanasie in te gaan? (één mogelijkheid kiezen)

- ☐ JA
- ☐ NEE, mijn arts geeft de voorkeur aan palliatieve sedatie
- ☐ NEE, mijn arts vindt het nog te vroeg
- ☐ NEE, mijn arts is er nog niet aan toe
- ☐ NEE, mijn arts heeft het nog nooit gedaan
- ☐ NEE, mijn arts is alleen bereid het te doen in de terminale fase
- ☐ NEE, mijn arts ziet nog mogelijkheden om te behandelen, die ik niet (meer) wil
- ☐ NEE, mijn arts vindt dat er sprake is van depressiviteit
- ☐ NEE, mijn arts weigert erover te praten
- ☐ NEE, omdat er geen goede relatie met mijn arts is

Heeft u het met uw specialist over uw euthanasieverzoek gesproken?

☐ NEE

☐ JA, met als uitkomst:

Is uw specialist bereid op uw verzoek tot levensbeëindiging / euthanasie in te gaan? (één mogelijkheid kiezen)

- ☐ JA
- ☐ NEE

Levenseinde^{KLINIEK}

Heeft u een (één mogelijkheid kiezen)

Schriftelijk euthanasieverzoek:

O JA, datum: _____

O NEE

Schriftelijk behandelverbod / niet reanimeerverklaring: O JA, datum: _____

O NEE

Schriftelijke volmacht: O JA, mijn gevolmachtigde is: _____

datum: _____

O NEE

Is uw arts op de hoogte van uw aanmelding bij de Levenseindekliniek? (één mogelijkheid kiezen)

O JA

O NEE Omdat: _____

Is uw familie op de hoogte van uw aanmelding bij de Levenseindekliniek? (één mogelijkheid kiezen)

O JA

O NEE Omdat: _____

Levenseinde^{KLINIEK}

De Levenseindekliniek voert het voortraject en de uitvoering van de euthanasie bij u thuis uit, door een team van een arts en een verpleegkundige in uw regio. Kunnen deze gesprekken bij u thuis gevoerd worden? (één mogelijkheid kiezen)

☐ JA

☐ NEE, deze gesprekken kunnen gevoerd worden bij (naam, relatie en adres): _____

Wilt u dat de Levenseindekliniek-arts de euthanasie bij u thuis uitvoert? (één mogelijkheid kiezen)

☐ JA

☐ NEE, ik wil dat de euthanasie in het huis van een dierbare wordt uitgevoerd

☐ NEE, ik wil dat de euthanasie in het hospice bij mij in de buurt wordt uitgevoerd

☐ NEE, ik wil dat de euthanasie ergens anders in de regio wordt uitgevoerd, bijvoorbeeld in: _____

☐ NEE, kan de Levenseindekliniek mij helpen om een geschikte locatie te vinden.

Om uw verzoek goed te kunnen beoordelen, kan het zijn dat de Levenseindekliniek aanvullende medische gegevens nodig heeft. Bent u bereid om een machtiging af te geven om deze gegevens bij uw behandelend arts op te vragen? (één mogelijkheid kiezen)

☐ NEE, omdat _____

☐ JA, (een machtiging is bijgevoegd, vult u deze volledig in, en stuur deze mee met dit aanmeldingsformulier)

NVVE lidmaatschap

Bent u lid van de NVVE?

☐ JA

Lidnummer (indien bekend):

☐ NEE

Hebt u een contactpersoon bij de NVVE?

☐ JA

Naam:

Telefoonnummer:

E-mailadres:

☐ NEE

Levenseinde^{KLINIEK}

Dit formulier is ingevuld door:

Hulpvrager zelf ☐ JA (In dit geval kunt u verder gaan naar "Ondertekening").

☐ NEE (Vult u hieronder uw gegevens in).

Naam: _____ M / V

Adres: _____

Postcode: _____

Woonplaats: _____

Telefoonnummer: _____

E-mailadres: _____

Relatie tot hulpvrager ☐ Echtgenoot / Echtgenote / Partner
(één mogelijkheid kiezen)

☐ Zoon / dochter

☐ Arts: _____

☐ Anders: _____

Treedt u op als contactpersoon voor aanmelder?

☐ JA De Levenseindekliniek neemt met betrekking tot deze aanmelding met u contact op.

☐ NEE De Levenseindekliniek neemt met de hulpvrager rechtstreeks contact op.

Levenseinde^{KLINIEK}

Disclaimer

Door het versturen van deze aanmelding stemt u er mee in dat deze gegevens en de gegevens in het vervolgtraject vastgelegd worden in het elektronische patiëntendossier van de Stichting Levenseindekliniek.

Door het versturen van deze aanmelding stemt u er tevens mee in dat deze gegevens en de gegevens in het vervolgtraject anoniem gebruikt mogen worden voor wetenschappelijke doeleinden.

Ondertekening (door hulpvrager)

Voorletters en achternaam: _____

Plaats: _____

Datum: _____

Handtekening: _____

Verzending

Als u dit formulier volledig hebt ingevuld en ondertekend, verstuurt u dit in een voldoende gefrankeerde envelop naar:

Stichting Levenseindekliniek,
Postbus 13480,
2501 EL Den Haag

Hebt u vragen over dit formulier belt u dan tijdens kantooruren (09:30 - 12:00 en 13:30 - 16:30 uur) met 070 352 4141.

Bijlage 2: Kenmerken van het lijden

Categorie	Onderdelen	Subonderdelen	Respondentnummers
Hopeloosheid	Behandeling	Geen behandelperspectief (zien)	Lichamelijk en geestelijk: 1, 2, 4, 7, 9, 14, 16, 19, 21, 22, 27, 29, 31, 32, 33, 36, 42, 43, 47, 51, 52, 54, 55, 59, 60, 62, 67, 68, 70, 72, 76, 79, 82, 83, 92, Alleen geestelijke aandoeningen: 3, 5, 6, 8, 12, 15, 17, 18, 20, 23, 24, 25, 26, 28, 30, 34, 35, 37, 38, 39, 40, 41, 44, 45, 46, 48, 49, 50, 53, 57, 58, 63, 64, 65, 66, 69, 71, 73, 74, 75, 77, 78, 80, 81, 84, 85, 86, 87, 88, 89, 90, 91, 93, 94, 95, 96, 2. "maar hij weet wel van veel suïcidepogingen in 2011, is niet meer te genezen helaas" 3. "Psychiatrie uitbehandeld" 4. "Dat ik na 32 jaar de moed verloren ben om te blijven vechten en/of om te gaan met de gevolgen van een traumatisch hersenletsel op 18 jarige leeftijd." 6 "Mijn huidige acute depressie duurt inmiddels ruim anderhalf jaar. Ik ben daarvoor naar de huisarts geweest omdat ik na de vorige (acute) depressie wist dat ik dat niet nog een keer aan zou (willen) kunnen. + Ik word behandeld door een psychiater (medicijnen) en een psychologe (gesprekken). Er is geen enkel resultaat en inmiddels gaat het nog een stuk slechter dan toen ik me aanmelde.[...] Mijn depressies en lage zelfbeeld zijn helaas rotsvast in mijn leven verankerd en geen enkele psychiater, psycholoog of andere therapeut (ik heb er heel wat gehad) is er in geslaagd om hier ook maar iets aan te veranderen." 8. "Ondraaglijk en uitzichtloos lijden na vele jaren opnames in de psychiatrie" 9. "Ik heb allerlei lichamelijke klachten waar ik niet meer van genezen en geestelijke klachten" 13. "Ik voel me erg verdrietig omdat ik geen ander weg zie dan het leven te beëindigen." 14. "Ik wilde mijn leven alsnog 1 laatste kans geven en stemde toe met deze therapie. DGT duurt 1 jaar. Dat jaar is inmiddels al lang weer voorbij. Ik heb er vaardigheden bij geleerd, mijn levensperspectief is niet veranderd, laat staan verbeterd." 15. "Alles geprobeerd van pillen tot ECT." 16. "Steeds vaker depressieve perioden met opname op PAAZ en twee maal langdurige therapie." 17. "Zolang al behandeling: geen perspectief meer!" "Men vindt dat je maar door moet gaan omdat men denkt dat er wel perspectief is. Maar al vanaf 1986 in behandeling in de GGZ en ik zie geen perspectief meer om te blijven leven. Als je nu gegevens opvraagt, zal men zeggen dat er wel perspectief is. Wil onafhankelijke kijk. En geen antwoord van iemand die er niet aan mee wil werken, kan ik ook op de treinrails gaan staan." 21. "er is geen sprake van een adequate behandeling die aanslaat." 23. "Lijden, zonder vooruitzicht op verbetering" 25. "psychiatrische hulp + medicijnen [...] hielp slechts tijdelijk." "Ik ben levensmoe" 29. "Ten aanzien van psychisch lijden is door behandelaars gesteld dat er geen vooruitzichten op verbetering zijn, als uitbehandeld kan worden beschouwd en er sprake is van een eindsituatie. Volgens behandelaars zou verder behandelen tot onnodige kwelling lijden." 30. "en dit is mijn laatste mogelijkheid tot een uiteindelijke rust." "En medicatie en andere therapieën helpen ook niet (meer)." 31. "Alles geprobeerd." 34. "Ik heb de moed opgegeven om ooit weer "de oude" te worden." "Ik ben niet meer gemotiveerd voor behandelingen en ik heb er ook geen vertrouwen in dat het gaat helpen." + "Opnames, medicatie en behandelingen zijn zonder resultaat gebleven." 37. "[...] Lijden zonder perspectief" 42. "Langdurige, blijkbaar ongeneeslijke depressie. Onbehandelbare rugklachten, waardoor veel beperkingen" 43. "Voor mij is het onmogelijk door mijn psychische gesteldheid –ondanks tientallen jaren behandeling- in deze maatschappij te functioneren." "Heb ook al beschermd wonen geprobeerd wat voor mij ook niks blijkt te zijn." 45. "depressie die niet meer te behandelen is al jaren, wordt steeds erger" 51. "Ik heb sinds mijn eerste klinische opname in 1978 diverse klinische en dagbehandelingen gevolgd, echter zonder enig resultaat." 63. "Ik heb tig behandelingen gehad, niets hielp + Ik kan niet meer winnen van al die schreeuwende stemmen in m'n hoofd." 66. "heb alle mogelijke therapieën medicijnen hebben geprobeerd en het lijden alleen maar erger en erger wordt vraag ik om u hulp." 68. "Al meer dan 40 jaar ziek.[...] Wordt steeds erger." 69. "Dit proces duurt nu al jaren" + "Heb al veel medicijnen geslikt, helpen nauwelijks, maar zonder gaat helemaal niet". 73. "Ondanks therapie en medicatie geen verbetering." 75. "opnames in diverse klinieken hebben mij hier ook niet verder bij geholpen. Op dit moment ben ik nog wel in behandeling bij [instelling], [...] maar ook daar kom ik niet echt verder mee." 81. "en het gaat niet beter worden. Ik heb al verschillende dingen geprobeerd. Maar het gaat echt niet beter worden." 88. "dat een gevecht van meer dan 50 jaar mooi is geweest en ook uw organisatie mij niet net als het [ziekenhuis] de stelling betreft van 'het zou kunnen zijn dat er enige verlichting is te vinden in therapie zus of zo' want dat heet letterlijk een doekje voor het bloeden want ook zijn weten dat dit

			een uitzichtloos gevecht is en zal blijven. " 89. "Mijn toekomst is zodanig dat ik geen complete informatie kan opnemen en verwerken. + Opnamen in een psychiatrisch ziekenhuis en medicatie hebben geen effect gehad, zodat ik mijn situatie als uitzichtloos ervaar. " 96. "Therapieën hebben geen baat meer. "
		<i>Geen behandelwens hebben</i>	1, 3, 4, 5, 6, 8, 9, 12, 14, 15, 16, 17, 18, 20, 21, 23, 24, 27, 28, 30, 31, 32, 33, 34, 35, 36, 37, 39, 40, 41, 42, 44, 45, 46, 48, 49, 50, 52, 54, 55, 57, 58, 59, 60, 62, 63, 64, 65, 66, 67, 69, 71, 74, 75, 78, 79, 80, 81, 83, 84, 85, 86, 87, 88, 89, 90, 91, 93, 94, 95, 96, Geen behandelwens psychische aandoeningen: 7, 25, 29, 47, 51, 68, 70, 72, 76, 82, Geen behandelwens lichamelijke aandoeningen: 53,
	<i>Algemeen</i>	<i>Uitzichtloosheid</i>	1, 3, 4, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 24, 25, 26, 27, 28, 29, 30, 31, 32, 33, 34, 35, 36, 37, 38, 39, 40, 41, 42, 43, 44, 45, 46, 47, 48, 49, 50, 51, 52, 53, 54, 55, 56, 57, 58, 59, 60, 61, 62, 63, 64, 65, 66, 67, 68, 69, 70, 71, 72, 73, 74, 75, 76, 77, 78, 79, 80, 81, 82, 83, 84, 85, 86, 87, 89, 90, 91, 92, 93, 94, 95, 96, 1. "uitzichtloos [...] lijden". 6. "Mijn situatie is troosteloos, zinloos en zonder enige hoop op verbetering. " 8. "Ondraaglijk en uitzichtloos lijden na vele jaren opnames in de psychiatrie" 11. "Omdat mijn situatie onverdragelijk is en uitzichtloos heb ik mij via de NVVE tot u gewend. " 15. "chronisch suïcidaal en depressief waarvan de laatste 3 jaar uitzichtloos" 26. "Ondraaglijk langdurig lijden, zonder vooruitzicht op verbetering." 34. "Voor mij is er sprake van uitzichtloos en ondraaglijk lijden" 40. "Uitzichtloos bestaan, mensen zullen mij nooit accepteren voor wie ik ben." 43. "Ik zie in toenemende mate geen uitweg meer" 51. "Ondraaglijk en uitzichtloos psychisch lijden. 52. "Toekomst is uitzichtloos, geen levensvreugde meer. " 58. "Uitzichtloosheid," 61. "Ik word nooit meer beter" 68. "Uitzichtloos bestaan" 71. "uitzichtloos en ondraaglijk lijden" 88. "uitzichtloze zaak" + "Uitzichtloze karakter van deze aandoening" 89. " ik [ervaar] mijn situatie als uitzichtloos" 95. "Het lijden (zie volgende vraag) zorgt ervoor dat het leven uitzichtloos" 96. "Na een jaar therapie is mijn situatie uitzichtloos"
		<i>Wanhoopt</i>	1. "ik ben [...] wanhopig.+ "Ben uitgeput na 2 jaar en wanhopig" 6. "Er is geen enkel resultaat en inmiddels gaat het nog een stuk slechter dan toen ik me aanmeldde. Mijn situatie is troosteloos, zinloos en zonder enige hoop op verbetering. Mijn depressies en lage zelfbeeld zijn helaas rotsvast in mijn leven verankerd en geen enkele psychiater, psycholoog of andere therapeut (ik heb er heel wat gehad) is er in geslaagd om hier ook maar iets aan te veranderen." 14. "Eenmaal thuis is het een kwestie van alles zo snel mogelijk uitpakken en vervolgens met een pijnstiller mijn bed in. Niet om te slapen, dat lukt niet. Gewoon stil liggen. En uiteindelijk wordt de pijn minder. Maar loopt mijn hoofd over. Het is een vicieuze cirkel. Een spiraal naar beneden. Naar wat lijkt op een bodemloze put." + "Ik kan het niet aan mezelf verkopen om zo nog jaren door te gaan." "alles is als zand door mijn vingers heen gegleden." "Ik zou er alles voor hebben om terug te kunnen naar de jaren 2000-2004. Een leuke opleiding, het gevoel zinnig bezig te zijn, een relatie en de kleine man. Toegegeven ik was ook nog steeds suïcidaal, maar soms wel een beetje tevreden met mijn leven. Maar terug dat kan ik niet." 23. "Dit leven is me te zwaar" + "Ik moet overal rekening mee houden. Ik wil niet meer." 29. "Kleine veranderingen hebben een grote impact op dagelijks functioneren en vormen als het ware een berg die overbrugd dient te worden." 30. "Ik ben ten einde raad," 32. "Mijn hele leven heb ik al een totaal gebrek aan levenslust. Ik heb het altijd betreurd dat ik geboren ben." 34. "Algehele wanhoopt" 54. "wanhoopt" + Familie is wanhopig. 66. "Verkrachtingen waar ik niet meer mee om kan gaan. " 80. "Het leven is niet draagbaar meer" 82. "ik heb het allemaal wel geprobeerd om door te leven, maar dit lukt niet meer" 88. "Met andere woorden, u bent de laatste strohalm om dit proces te doen welslagen. " 96. "Ik wil dit niet meer".
	<i>Kwaliteit van leven</i>	<i>Geen perspectief op kwaliteit van leven</i>	14. "Geen perspectief op een kwaliteit van leven, welke voor mij acceptabel is" 22. "Mijn leven heeft totaal geen kwaliteit meer!" 29. "Leven beidt geen zingeving meer." 30. "Door een somber tot geen toekomst perspectief [...]" 63. "Geen doel / toekomst meer "+ "alles voor anderen 'moeten' doen" "leven voor een rechter die me een RM heeft gegeven ruim 2 jaar geleden"

			66. "totaal geen kwalitatief leven leid [ik]" 90. "Langzaam maar zeker zijn mijn vermogens afgenomen en nemen nog steeds af. Daardoor wordt het leven inhoudsloos" 94. "Zie nergens meer heil in. Heb, [...], niets om voor te leven" 95. "ik heb een voldaan gevoel over het leven. Het is goed zo. + "alles lijkt zo zinloos" 96. "ik vind dit geen kwalitatief leven"
Negatief toestandsbeeld	Huidige klachten / symptomen	Psychisch lijden	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 29, 30, 31, 32, 33, 34, 35, 36, 37, 38, 39, 41, 42, 43, 44, 45, 46, 47, 48, 49, 50, 51, 52, 53, 54, 55, 56, 57, 58, 59, 60, 61, 62, 63, 64, 65, 66, 67, 68, 69, 70, 71, 72, 73, 74, 75, 76, 77, 78, 80, 81, 82, 83, 84, 85, 86, 87, 88, 89, 90, 91, 92, 93, 95, 96, 8. "Ondraaglijk en uitzichtloos lijden" 12. "Ik vind dat ik met mijn psychisch lijden recht heb op een menswaardig eind." 19. "ik ben niet terminaal ziek, maar beleef sinds 1984 ondraaglijk leed" 20. "Geestelijk lijden is zeer zwaar." 23. "De reden dat ik me aanmeld is dat ik psychisch lijd" 26. "Ondraaglijk langdurig lijden" 29. "ondraaglijk lijden" 34. "Voor mij is er sprake van uitzichtloos en ondraaglijk lijden" 39. "Ondraaglijk psychisch lijden zonder perspectief" 45. "Ondraaglijk lijden" 46. "De psychische belasting (vanaf 2000) is zo hoog dat het leven ondraaglijk is geworden." 49. "Langdurig psychiatrisch lijden" 51. "Ondraaglijk en uitzichtloos psychisch lijden". 58. "onweigerbare psychologische neurosisen en pijn. " 60. "medicinale castratie gevolgd door continue psychose. + "Misselijkmakend lijden" 61. "Verlicht mij en haal uit mee lijden, ik wil er zelfs 2000 euro voor betalen" 63. "Ik ben al 8 jaar lang (feitelijk te zien voor anderen), voor mijn gevoel al 't grootste deel van mijn leven aan 't vechten. " 64. "ik vecht al van mijn elfde jaar." 65. "Hulpvrager haar levensstrijd is voorbij door haar ondraaglijk psychisch lijden. " 66. "dagelijkse psychisch lijden + [Ik] lijd elke dag elke minuut" 67. "Ondraaglijk psychisch lijden. " 72. "uitzichtloos en ondraaglijk lijden" 78. "Door mijn psychisch lijden wil ik niet verder" 81. "Ik lijd al een tijdje drastisch " 86. "Ik lijd al jaren onder psychische klachten" 90. "De reden van genoemd verzoek is dat ik niet meer verder kan omdat mijn hoofd niet meer normaal functioneert. Bijna alles wat ik vroeger kon kan ik daardoor niet meer. " 91. "Ik lijd nu psychisch heel erg." 94. "geen lichamelijk lijden"
		Moeheid	1, 7, 8, 9, 10, 11, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 23, 24, 25, 27, 28, 29, 30, 31, 32, 33, 34, 35, 36, 37, 38, 39, 41, 43, 45, 46, 47, 49, 50, 51, 52, 56, 57, 58, 59, 60, 61, 62, 63, 66, 67, 68, 69, 70, 71, 72, 75, 76, 78, 82, 83, 84, 85, 87, 89, 90, 92, 93, 95, 96, 1. "ik ben uitgeput na 2 jaar [lichamelijke en psychische klachten] " 14. "En ik heb niets, echt geen greintje energie meer over om dit leven nog te kunnen veranderen." + "En ik ben doodmoe." 18. "Ik houd het niet meer vol, ik heb het wel geprobeerd, wil niet lukken, moe van het bestaan" ""Ik probeer het telkens weer maar het wil niet lukken en nu ben ik gewoon opgebrand" + "ben 's avond om 7 uur aan slaappillen omdat ik de fut niet heb om te leven" 19. "Heb [...] genoeg van alles. Kan niet meer." + Oververmoeid. + héél snel vermoeid. 21. "ik heb er geen energie meer voor." 45. "Uitgeput zijn. " 46. "Vanaf mijn 28^e levensjaar is [sterfwens] aanwezig, doch nu is alle energie op" 50. "Is moe van al het vechten." 51. "ben al geruime tijd (jaren, zie onder "hoe lang bestaat bij u de wens tot levensbeëindiging al") aan het eind van mijn latijn. " 56. "Ik heb de kracht niet meer om me steeds maar weer uit de depressies te werken" 57. "Ook werken mijn bijnamen niet goed, waardoor ik chronisch moe ben" 63. "Ik ben nu op, 't zat, kapot, letterlijk levensmoe." + "ik wil rust." 68. "Levensmoe. " 87. "Mevrouw is helemaal op"
		Langdurige	1. "psychische decompensatie met borderline componenten, gegeneraliseerde angststoornis"

		(recidiverende) psychi(atri)sche aandoeningen	3. "schizofrenie met suïcide-pogingen; affectieve schizofrenie/borderline" 5. "Concentratiekamp syndroom" 6. "Ik heb al 50 jaar last van een chronische depressie waar regelmatig acute depressies bovenop komen"+ "ik ben al ruim 50 jaar depressief" 12. "Borderline, angst en fobie stoornis, manisch depressief" 13. "ik ben onder behandeling [...] omdat ik ernstige psychische problemen heb." "Ik wil rust, dat het lijden stopt" 14.: "In 1997 ging ik vrijwillig naar een gespecialiseerde kliniek voor persoonlijkheidsstoornissen. Ik heb daar anderhalf jaar gezeten." "Ik heb als diagnoses een Borderline persoonlijkheidsstoornis en een chronische depressie." "Al die jaren heb ik in meer of mindere mate ondersteuning gehad van de GGZ. Met mijn huisarts heb ik geen contact." "Na 6 jaar aanmodderen, met enkel medicatie tegen stemmingswisselingen, slaapmedicatie en een ambulant contact bij de GGZ, heb ik me laten opnemen" 15. "Al meer dan 20 jaar chronisch suïcidaal en depressief" 16. "Steeds vaker depressieve perioden met opname op PAAZ en twee maal langdurige therapie." 17. "PTSS (2005) " 19. "Depressies al 30 jaar." 20. "opgenomen geweest PAAZ" 21." Als gevolg van een maagverkleining ben ik in een ernstige depressie terecht gekomen." 23. "ik ben autistisch" "Autisme" 25. "n jarenlange strijd tegen ernstige depressies, paniek, angst en suïcidale gedachten (aanvallen)" "Vanaf mijn 20^e jaar psychiatrische hulp + medicijnen geslikt" 27. "PTSS, Zware depressie" 28. "Omdat ik mijn leven wil beëindigen wegens ernstige chronische psychiatrische problemen / stoornissen." 29. "reeds langdurig bestaande psychiatrische problematiek waarbij het handelt om dwangneurose en smetvrees." 30. "door mijn Syndroom van Asperger, in combinatie met diverse andere problematiek zoals hieronder staat beschreven. Wil ik stoppen met mijn leven." 34. "Ik ben al 4 jaar depressief. Opnames, medicatie en behandelingen [...]" 39. "Er zijn verschillende diagnoses gesteld, ik kan hierop niet uitgebreid uitleggen omdat ik nu [opgenomen] zit. 40. "ADD" 41. "constante paniek" 42. "Langdurige [...] depressie" 43. "Ik kom niet uit mijn depressie, zit al in de psychiatrie sinds 1975." 44. "Ik heb al sinds mijn 8^e psychische problemen," 45. "Depressie [...] wordt steeds erger" 48. "Primair: Persoonlijkheidsstoornis NAO met narcistische, borderline en afhankelijke trekken. Neven diagnose: Cognitieve stoornis NAO (2012) " 49. "[...] psychiatrisch lijden" 50. "Langdurig psychiatisch patiënt" 51. "Op mijn uitdrukkelijke verzoek is er in 2008 een zeer uitgebreid psychologisch onderzoek uitgevoerd om tot een diagnose te komen. De conclusie luidt dat ik lijd aan een borderline en narcistische persoonlijkheidsstoornis. Volgens mijn voormalige behandelaar bij [GGZ instelling], GZ-psycholoog, ben ik "uitbehandeld" 54. "Depressieve stoornis (2010) " 56. "Chronische depressiviteit (al 48 jaar). 57. "Ik ben al 30 jaar onder behandeling voor gecompliceerde psychische problemen. Ben 20 maanden opgenomen geweest en heb een aantal zelfmoordpogingen gedaan" 58. "Stemmen horen op basis van neurosisen " 60. "depressie, psychose, " 61. "De ziekte die mij is gegeven is schizofreen" 62. "Manisch depressief (vanaf 30 jaar met steeds langere depressies) " 63. "last van stemmen" + "Ik kan niet meer winnen van al die schreeuwende stemmen in mijn hoofd" 65. "Hulpvrager heeft korzakov en is suïcidaal" 66. "Chronische trauma stoornis + continue angsten + constante herbelevissen + seksuele dwanggedrag" 73. "Chronisch depressief, al 25 jaar. " 75. "chronische anorexia + Ca 10 jaar geleden werd ik heel depressief en ben ik opgenomen bij 't GGZ waar ze erachter kwamen dat ik lijd aan chronische anorexia. " 76. "PTSS" 78. "Wegens langdurige opnames psychische gronden. Ik ben vanaf mijn 39^e levensjaar in verschillende instellingen opgenomen geweest". 81. "Depressie, persoonlijkheidsverandering, etc." 82. "dysthyme stoornis, "
--	--	--	---

			84. "trekken van verschillende persoonlijkheidsstoornissen, eetstoornis nao, psychotische kwetsbaarheid" 86. "psychische klachten" 88. "OCD – Angst en paniek gedurende 50 jaar." 89. z"ware depressie" 93. "Dat ik erg depressief ben en in een rouwproces zit vanwege scheiding en overleden personen. In mijn ogen heb / ben ik dit al wel +/- 25 jaar" 94. "depressies"
		<i>Pijn</i>	1, 5, 7, 8, 9, 10, 11, 14, 16, 18, 19, 20, 21, 23, 25, 27, 29, 31, 33, 38, 39, 41, 42, 43, 45, 47, 54, 55, 57, 59, 60, 61, 62, 65, 66, 67, 68, 70, 72, 75, 76, 78, 79, 83, 84, 87, 91, 95, 96, 2. "Ik verga van de pijn die niet aantoonbaar is,+ lichaam is helaas van binnen helemaal kapot en dit doet heel erge pijn + Zeer erge pijnen aan hele romp en voeten en onderbenen, zeer ernstig dag en nacht" 19." (aan de rug)" 49. "Emotionele pijn" 55. "veel pijnen" 59. "Ondraaglijke pijn in ribben, borstkas, middenrif en borstbeen. Kan door pijn amper praten." 67. "Continue pijn → prikken, scheuten, voelt als messteken in het lichaam. Voortdurende schokkende bewegingen. Het oprullen van de tenen." 68. "Vreselijke pijn en pijnstillers helpen nauwelijks sinds 1.5 jaar" 79. "Altijd aan de linkerkant van lichaam,[...] gebruik veel medicijnen"
		<i>Lichamelijke en psychische problemen</i>	1. "Last van oorssuizen (TINITIS) alsof er F16's door mijn hoofd gaan, daardoor Onrust, angst, verlies van cognitieve vaardigheden, duizelig, hartkloppingen, zweten, trillen, elektrische schokkendoor mijn hoofd, openstaande buizen van eustachius waardoor ik mezelf hard hoor praten en mijn ademhaling hard hoor in mijn oren. " 2. "Ik kan bijna niet van boven naar beneden lopen in het huis, die afstand is ver voor me.+ "Vorig jaar wilde ik dood door depressie die zeer ernstig was en dit jaar wilde ik niet dood, maar [...] worden de pijnen met de dag erger, de pijnen zijn niet te stillen, ik heb elke minuut van de dag erge pijn, " 7. "Ondraaglijk geestelijk en lichamelijk lijden" 9. "Ik heb allerlei lichamelijke klachten waar ik niet meer van genezen en geestelijke klachten. " 11. " Somatisch en psychisch lijden. + Het betreft zowel somatisch als psychisch lijden." 13. " [...]. Ik word/ben impotent van die antipsychotica, hierdoor ben ik het gevoel kwijt, de verbinding met het leven. Ik word er depressief van. " 16. "al 20 jaar ME/ CVS en PPEA. Veel lichamelijke klachten. " 18. "Ondraaglijk lijden geestelijk en lichamelijk en spiritueel. + "Er is nu sprake van lijden, lichamelijk, geestelijk en spiritueel ofschoon één al genoeg zou zijn" 19. "Al jaren. Eerst voornamelijk alleen door mijn heftige depressies. [...] Nu heb ik er gezondheidsprobleem bij. Duizelingen, hartproblemen, bloeddruk, slecht lopen, doofheid, héél snel vermoeid. " 20. "Ernstige mondpijn, vrijwel geen speeksel meer, ontzettende oorsuis aanwezig.+ "Na mondholte problemen die uit de hand zijn gelopen zijn in de winter 2009/2010 uiteindelijk in zeer ernstige psychische problemen gekomen." 21. "Als gevolg van een maagverkleining ben ik in een ernstige depressie terecht gekomen. + mijn fysieke en geestelijke conditie heeft [door de suïcidepoging] veel schade opgelopen" 25. "n jarenlange strijd tegen ernstige depressies, paniek, angst en suïcidale gedachten (aanvallen). [...] Daarbij chronische gewrichtspijn. 29. Hulpvrager ervaart ondraaglijk lijden en voltooid leven voortvloerend uit lichamelijke gezondheidsproblematiek gepaard met M. Parkinson, zeer matige visus (oogembolie, waardoor één oog nagenoeg geen zicht), reeds langdurig bestaande psychiatrische problematiek waarbij het handelt om dwangneurose en smetvrees. " 30. "Ondraaglijk geestelijk en lichamelijk lijden. " 32. "Mijn hele leven heb ik al een totaal gebrek aan levenslust. Ik heb het altijd betreurd dat ik geboren ben. Ik heb altijd geweten dat er iets niet klopte en in 1991 is MS vastgesteld en dit maakt mijn leven nog zwaarder dan het al was." 36. "Op 13 mei werd mijn euthanasiewens urgent, nadat ik geconfronteerd werd met de fysieke uitzichtloosheid in combinatie met herinneringen aan mijn oorlogsverleden". 42. "Langdurige, blijkbaar ongeneeslijke depressie. Onbehandelbare rugklachten, waardoor veel beperkingen." 43. "Heb al prostaatkanker gehad en ben 5 jaar geleden mijn prostaat kwijt geraakt. Drie jaar geleden was de kanker weer terug en heb ik nog ns 35 bestralingen gehad. Verder heb ik een zeldzame bloedziekte, Polycythaemia Vera, waar ik ook geregeld heel wat mee te stellen heb. Met name de extreme jeuk, waar nog steeds geen remedie voor is, is niet mee te leven. + "Pijn door artrose." + Ik kom niet uit mijn depressie, zit al in de psychiatrie sinds 1975. Krijg bovendien sinds 20 jaar daar ernstige kwalen bij waarvan ik met de symptomen niet kan leven" 45. nooit rustig slapen, de hele nacht op en neer beetje lopen, [...] Lopen gaat haast niet meer. Voetje voor voetje en toch onrustig." + "Slecht lopen, [...] onrustig" 48. "Heb al meerdere zelfmoordpogingen gedaan. Ben 2 keer gereanimeerd en daardoor ook nog zuurstoftekort gehad in mijn hersenen". 54. "Leven al 2 jaar een hel: te veel lichamelijke onbehandelbare klachten, depressie, hartklachten, niet meer kunnen slapen, door niemand worden geloofd, machteloosheid, wanhoop, verlies van hele leven. + Door de zelfmoordpoging hals 3x dichtgetrokken zijn er toch dingen niet goed meer in mijn lichaam: tinnitus, onsamenhangende gedachten na slaap, donker, met sneeuw zien, bonken in buik (aorta vernauwd?), stuiptrekkingen, trillen,

			koud 's nachts, hoge hartslag, kloppingen onregelmatig (bètablokker). “ 57. “Ik ben al 30 jaar onder behandeling voor gecompliceerde psychische problemen. [...] ook mijn HB is altijd te laag, maar aangezien ik geen ijzertabletten opneem moet ik naar het ziekenhuis voor een ijzerinfuus. Ook heb ik het prikkelbare darmsyndroom, en heb vorig jaar april een salmonellavergiftiging opgelopen waardoor ik in het ziekenhuis heb gelegen, antibiotica per infuus gehad heb, en thuis nog 5 dubbele antibioticakuren gehad heb, maar ben nog steeds aan de diarree, waardoor ik 24 uur per dag luiers draag en ondanks dat nog regelmatig de diarree in mijn schoenen heb staan[...] Ook heb ik epileptie, “ 62. “MS. Manisch depressief (vanaf 30 jaar met steeds langere depressies) “ 68. “Loop al vanaf mijn 20 ste bij psychiater en dik 40 jaar lorazepam 3x daags” + “Pijn in linkerschouder en onderrug” 70. “Incontinent. Het ergste heel slecht kunnen lopen, ook pijnlijk” + “veel lichamelijke klachten. 1^e zeer depressief. “ 73. “Chronisch depressief” + “Slapeloosheid, buikpijn, diarree” 75. “Mijn leven ervaar ik als een zwaar geestelijk en lichamelijk lijden“
		Negativiteit	6. “Dat ik positieve dingen niet opmerk maar negatieve dingen juist wel, en dan nog heel sterk uitvergroot” 13. “Ik was voordat ik in de psychiatrie kwam ook ongelukkig.” 14. “Rationeel had ik alles wat een mens zich kon wensen. Maar ik kon er niet mee leven. Want mijn leven voelde nog steeds als overleven.” “Ik doe dingen, maar het lijkt alsof ik er alleen vanaf een afstandje naar kan kijken en niet aan kan deelnemen, niet echt kan ervaren wat er op dat moment is.” “Vandaag de dag is het overleven” “Ik onderneem dingen, omdat ik rationeel weet dat het helpend is.[...] Dat wil niet zeggen dat die zaken me ook voldoening geven.” “Ik kan mijn emoties niet voelen, ervaar nauwelijks gevoel. Sterker nog, ik beschik niet eens over de beroemde en beruchte vier basisemoties” 18. “mijn geloof in mensen en God [is] zo goed als gewist” 19. “Heb nu een zeer moeilijk leven” 20. “Daarna ben ik in zeer zwaar weer terecht gekomen.” 23. “Ik ben angstig” 29. “Hulpvrager ervaart [...] voltooid leven” 30. “Ik kan op deze manier niet doorgaan met leven.” 34. “nergens meer van kunnen genieten” 36. “herinneringen aan mijn oorlogsverleden” 40. “Ik ben al bijna 36 jaar diep ongelukkig en doordat ik door bijna iedereen met de nek aangekeken word etc.” 49. “Emotionele pijn” 51. “Het leven is voor mij een constante worsteling, ik ben al vrijwel mijn hele leven aan het ‘overleven’ i.p.v. volledig aan het leven“ 52. “Niets om naar uit te kijken of vrolijk van te zijn. Allen mijn hondjes houden me nu nog op de been, maar voor hoe lang nog??? + “niet uit liefde geboren en ruim 58 jaar ellende, verdriet en hartzeer” 53. “Angst om weer dood te willen, als doktoren mij, onder dwang, veel antipsychotica geven. IK WIL DAN ECHT DOOD EN WEL NU MIJN LIJDEN IS ONDRAAGLIJK ONDER INVLOED VAN DIE ROTZOOI” 54. “Bang mezelf wat te doen. + “Voel niets meer (emotie, liefde)” 60. “Overspannenheid” 63. “Ik ben mezelf compleet kwijt. mezelf kwijt zijn, “ 66. “Het niet genieten van niets helemaal niets, 12 jaar lang binnen. “ 69. “Iedere ochtend als ik wakker word zie ik weer op tegen de nieuwe dag. Kan het niet vinden in huis, maar ook niet buitenshuis. Ben heel onrustig en alles moet gauw gauw. + Heb nergens zin in, kan me ook nergens meer op verheugen. + Blij zijn kan ik niet meer. 71. “Ik lijd een ondraaglijk leven” 81. “Het is niet meer vol te houden zo. Ik wil graag dat ik rust heb” 86. “mijn rede is omdat het leven voor mij niet langer dragelijk is. “ 89. “Ik ervaar geen plezier bij activiteiten die ik vroeger graag en met vreugde ondernam. “ 90. “ik kruip veel in bed om de tijd te doden en de spanning in mijn lichaam te verminderen” 93. “Ik leef om te overleven. Ik wil rust. “
		Lichamelijke problemen	24. “Incontinentie” 59. “Na 3 jaar veel pijn uiteindelijk Lyme vastgesteld. 64. “Loop in huis met rollator, slecht op mijn benen sta. Hersenschudding (1979). “ 96. “ [ik kan] niet staan, mijn handen niet gebruiken” + “ernstig hersenletsel” Benauwdheid: 83, 87, 91, Misselijkheid: 41, 87,
		Verwardheid	43, 56, 83, 84, 87, 92, 93,
	(Blijvend) Functieverlies: Psychisch	Verlies waardigheid	1, 3, 7, 8, 9, 10, 13, 14, 15, 17, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 27, 28, 29, 30, 31, 32, 33, 35, 36, 38, 39, 40, 41, 44, 45, 46, 47, 48, 49, 50, 52, 53, 55, 56, 57, 58, 60, 61, 62, 63, 64, 66, 67, 68, 70, 71, 72, 73, 75, 76, 81, 82, 83, 84, 86, 87, 91, 92, 95, 96,

		<i>Verlies geestelijke vermogens</i>	7, 8, 9, 10, 14, 25, 28, 29, 31, 35, 41, 43, 44, 45, 46, 49, 53, 54, 56, 58, 60, 61, 65, 66, 67, 71, 72, 74, 83, 87, 89, 90, 92,
	<i>(Blijvend) Functieverlies: Sociaal</i>	<i>Verlies vermogen om sociale contacten te onderhouden</i>	1, 7, 8, 9, 10, 11, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 23, 24, 25, 28, 29, 30, 31, 34, 35, 38, 39, 41, 43, 44, 45, 46, 47, 48, 49, 51, 53, 54, 55, 56, 58, 59, 60, 61, 63, 65, 66, 67, 68, 69, 71, 72, 73, 75, 78, 81, 82, 83, 84, 86, 87, 89, 90, 91, 92, 93, 94, 95, 96, 14. "Mijn sociale contacten zijn minimaal. Op mijn wekelijkse eetafspraak [...] na, zie ik eigenlijk niemand. Behalve hulpverleners. Ik zie mijn ouders 1 a 2 keer in de maand." + "Het kost me moeite om er naar toe te gaan. Om daar mezelf onder mensen te zijn. Om een mening te verkondigen, die dan nog gehoord wordt ook. Het zijn zaken die nog een beetje structuur geven, die zorgen dat ik mijn huis uit kom. Zorgen dat de tijd verder gaat en ik niet alleen maar piekerend op de bank zit." 43. "Omdat mensen mij niet begrijpen ben ik inmiddels bijna alleen komen te staan en moet ik het helemaal hebben van de 3 hulpverleners die ik heb" 45. "weinig meer kunnen doen," 57. "[heb] nog regelmatig diarree in mijn schoenen staan, naar buiten gaan is voor mij dan ook bijna niet meer mogelijk" 59. "Kan door pijn amper praten" 66. "al twaalf jaar niet naar buiten durf + continue angsten – niet in gezelschap kunnen zijn + "12 jaar lang binnen. Zowel zomers als in de winter. Herfst. Lente niet in de voortuin en achtertuin zo kort mogelijk en nog vele meer" 96. "[ik kan] moeilijk communiceren met anderen"
	<i>(Blijvend) Functieverlies: Biologisch</i>	<i>Lichamelijke aftakeling / krachtsverlies</i>	1, 7, 9, 11, 12, 13, 14, 16, 18, 19, 21, 22, 24, 25, 29, 31, 32, 33, 35, 36, 38, 39, 41, 42, 43, 45, 47, 49, 51, 54, 55, 56, 57, 58, 59, 60, 61, 62, 65, 67, 68, 70, 71, 72, 75, 76, 77, 78, 80, 82, 83, 87, 89, 94, 95, 96, 11. "Macula-degeneratie, Chronische-reumatoïde artritis, jicht" 29. "M. Parkinson, " 45. "Lichamelijke aftakeling" 55. "Invaliderende ziekte heet ME, nek zit vast, krijg geen zorg, kan niks doen kracht weg veel pijnen" 70. "macula degeneratie. "
		<i>Verlies zintuiglijke functies</i>	1, 7, 11, 19, 24, 25, 28, 29, 31, 36, 45, 55, 56, 64, 70, 71, 72, 82, 87, 95, 96, 19. "doofheid" 29. "zeer matige visus (oogembolie, waardoor één oog nagenoeg geen zicht)" 45. "dovig, wazig zien" 70. "Niets proeven. Slecht horen. + Slecht zien" 95. "nagenoeg doof en nagenoeg blind" 96. "ik kan niet zien"
Verbroken Verbondenheid	Eenzaamheid	Zelfgerapporteerde eenzaamheid	1, 3, 4, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 13, 14, 15, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 28, 29, 30, 31, 32, 33, 34, 35, 38, 39, 40, 41, 43, 44, 45, 46, 47, 48, 49, 50, 51, 52, 54, 55, 56, 57, 58, 59, 60, 61, 62, 63, 64, 65, 66, 67, 68, 69, 70, 71, 72, 73, 75, 76, 77, 80, 81, 83, 84, 86, 87, 89, 90, 91, 92, 93, 94, 95, 96, 19. "[Eenzaamheid] door doofheid." 60. "Vereenzaming" 63. "geen mensen (behalve ouders) om me heen" 68. "Volkomen vereenzaamd"
		Alleen leven	Alleenstaand: 1, 4, 6, 7, 8, 9, 10, 12, 13, 14, 15, 17, 18, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 30, 32, 33, 34, 37, 39, 40, 41, 42, 43, 44, 45, 46, 47, 49, 50, 51, 52, 54, 55, 57, 58, 59, 60, 61, 62, 63, 65, 66, 68, 71, 72, 74, 75, 76, 77, 79, 81, 84, 85, 91, 92, 93, 95, Ongehuwd: 80, Weduwe / weduwnaar 5, 11, 19, 35, 38, 64, 69, 70, 78, 82, 83, 87, 94,
		<i>Onthechting</i>	1, 7, 11, 14, 15, 17, 18, 20, 21, 25, 28, 31, 35, 39, 40, 41, 43, 45, 46, 47, 48, 49, 54, 56, 58, 60, 61, 63, 64, 67, 68, 71, 72, 73, 74, 78, 83, 87, 92, 93, 95, 96, 87. "Voelt zich niet meer in deze wereld thuishoren. " 95. "kan geen krant meer lezen, tv kijken, radio luisteren. De wereld gaat langs me heen"
		Weinig sociale steun ontvangen	2. "Arts heeft bij elke suicidepoging aangegeven bijna dat was niet erg" + "Arts heeft me in beginperiode behoorlijk aan laten modderen" 11. "Arts kan stabiele wens om te sterven om principiële redenen niet uitvoeren. " 17. "Als je nu gegevens opvraagt, zal men zeggen dat er wel perspectief is. Wil onafhankelijke kijk. En geen antwoord van iemand die er niet aan mee wil werken [...]" ""Ik heb dit al regelmatig aangegeven bij psycholoog, SPV-er en pitmedewerker. Zij draaien of er om heen of zeggen dat er wel perspectief is, maar ik het niet wil zien." 18. "Was zo bezig euthanasie te krijgen. werd van het kastje naar de muur gestuurd en verwacht nu van u de juiste hulp. wil thuis euthanasie, [...]" 24. "Huisarts heeft zich vervolgens niet bereid verklaard, om emotionele redenen, voor uitvoering" 27. "Ik heb hulp gevraagd aan mijn behandelend artsen, maar die kunnen daar om verschillende redenen niet aan voldoen." 32. "Helaas wilde de neuroloog niet meewerken aan het beëindigen van mijn leven." 36. "Mijn wens voor actieve euthanasie kan niet worden uitgevoerd zoals ik dat wil" + "Hospice waar ik verblijf, weigert medewerking gebaseerd op principiële gronden. [...]Huisarts weigert eveneens op principiële gronden"

			39." Word in de kou gezet en niet gehoord door huisarts en twee psychiatrische dokters in opleiding." 41. " [Reden van aanmelding bij SLK] "Weet niet waar anders". 43. "Hoop bij u begrip, opvang en begeleiding te krijgen".+"Omdat mensen mij niet begrijpen ben ik inmiddels bijna alleen komen te staan en moet ik het helemaal hebben van de 3 hulpverleners die ik heb. " 51. "Ik heb mijn wens tot euthanasie reeds eind jaren 90, en vervolgens nogmaals in december 2000, besproken met mijn toenmalige huisarts [...]. Deze was echter niet bereid om mee te werken aan euthanasie. Na deze weigering was de relatie met deze huisarts verstoord en ben ik veranderd van huisarts." 53. "Als die dokters zo eigenwijs zijn om mij zoveel te geven dan moet het karwei ook afgemaakt (euthanasie) worden. " 54. "door niemand worden geloofd, " 59. "Mijn ouders hebben vanaf het begin van mijn ziek- zijn (november 2003) niet willen geloven dat ik überhaupt ziek was en laat staan dat ik de ziekte van Lyme had/heb. Hier is met hen niet over te praten. Zij zeggen en hebben me recent schriftelijk laten weten dat ik lichamelijk helemaal niets mankeer" 61. "Mijn arts vindt dat ik niet in aanmerking kom voor euthanasie omdat hij mij in leven wil houden zodat hij ziektekosten kan vangen." + "Ze hebben totaal geen empathie voor mij." 63. "werd van het kastje naar de muur gestuurd door de te moeilijke en vele problematieken. + "Onbegrip, niet worden gehoord" 64. "Er zijn zoveel fouten gemaakt. Huisdokter niet geluisterd, dat ik suiker had, na een half jaar bloedprikken. Suiker bleek 30. Woog nog maar 47 kilo / 52 kilo. De psychiater 2x gezegd, huisdokter moest komen, die was boos. Tweede keer weer 30, ziekenhuis in, daar fouten. Interniste toegegeven. Huisarts en diëtiste op vingers getikt door interniste. Nu insuline. Leven staat helemaal op zijn kop. Suiker gaat beter. Voor andere medicijnen allergische bijwerkingen. Psychiater zegt, het blijft u wel achtervolgen. " 65. "Hulpvrager wordt tot op heden niet begeleid in deze [sterf]wens. " 78. "mijn beide artsen willen maar kunnen mij niet verder helpen" 83. "de huisarts wil het niet doen, omdat hij dat niet mag." 84. "Mijn huisarts en psychiater denken dat ik er niet voor in aanmerking kom, en willen mij niet helpen of doorsturen" 88. "Mijn behandelaar [...] ging mee met mijn stelling dat dit toch wel een uitzichtloze zaak was en hij startte de procedure op en verwees mij naar een 2^e in dit geval het [ziekenhuis] en bij deze liep de zaak vast omdat zij mogelijkheden tot behandeling ziet maar gaat hierin volledig voorbij aan het uitzichtloze karakter van deze aandoening [...]De dame in kwestie [van het ziekenhuis] was jaren mijn behandelaar en hief regelmatig de handen ten hemel en zuchtte ik weet het ook niet meer en nu een aantal jaar kan het allemaal wel dus. " 89. "Sociale contacten zijn vrijwel geheel verloren gegaan. " 92. "geen behoefte meer aan leven door: familie, vriend, vrienden" 93. "Mijn psychiater niet achter mijn wens staat, en mijn huisarts nu verder geen acties kan ondernemen" 94. " [Levenseindekliniek] lijkt me de enige mogelijkheid" + "[specialist toont] geen belangstelling" +"Heb, behalve mijn kat, niets om voor te leven" 95. "Ik loop een beetje dood bij de reguliere zorg, de ambulante hulpverlening van de levenseindekliniek spreekt mij wel aan"
		Gebroken familiebanden	6. "ik heb al 9 jaar geen contact met mijn broers en zussen" 9. "ik heb sinds 30 jaar geen contact meer met mijn familie" 17. "Geen contact meer met familie! [...]" 39. "Familie heeft contact gebroken met mij!" 43. "Nee, met mijn broer heb ik nauwelijks contact, met mijn zus helemaal niet en mijn ouders leven al lang niet meer. De familie van mijn moeders kant is allemaal dood, van mijn vaders kant had ik nooit contact". 44. "ik heb geen contact met de familie" 48. "alleen mijn oudste dochter weet dat ik zeer binnenkort mijn leven wil beëindigen. Met de rest van de familie heb ik geen contact meer." 49. "ik alleen een verstoord contact met mijn vader en met de rest van de familie geen contact meer". 51. "de relatie met mijn moeder is uiterst moeizaam. [...]De relaties binnen mijn familie liggen bijzonder complex!" 52. "Familie evenmin, want heb geen contact. " 58. "Heb geen contact meer" 64. "Mijn ouders zijn op 21 maart 1940 weer teruggegaan naar Indonesië. Ik bleef hier om [...]examen [...] te doen. [...]Mijn moeder is 9 dagen voor de bevrijding in het kamp overleden. Dus ik heb nooit afscheid kunnen nemen. [...]Mijn dochter na een 18 jarige relatie in de steek gelaten met 2 jonge kinderen, die waren te druk. Mijn zoon op oudere leeftijd een relatie met een vriend. Ik heb alles geaccepteerd. Geluk gewenst. Ik heb hem eenmaal gezien, daarna niet meer. Wel naar gevraagd. Nooit antwoord gehad. Ik heb me er maar bij neer gelegd. Wel contact met mijn zoon. 68. "slecht contact met zuster en broer. Heb het gevoel dat het ze weinig interesseert. Bellen nooit of zelden en kort. Mag er niet over praten." 72. "Mevrouw heeft geen contact met familie" 78. "Omdat "er niemand er belang bij heeft, geen contact met familie" 92. "geen goed contact" 94. "geen contact"
	Eenzaamheid en Wederkerige zorg	Bedlegerigheid	1, 11, 16, 21, 31, 36, 38, 41, 46, 54, 58, 60, 61, 62, 66, 68, 72, 73. 83, 87, 21. "Ik lig al sinds drie jaar grotendeels in bed."

			54. "(1/2)" 61. "Telkens wanneer ik mijn bed niet uti kom omdat ik vaak gepest word op de afdeling moet ik de separeer in.
		Verliezen lijden door scheiding / dood	Weduwe / weduwnaar 5, 11, 19, 35, 38, 64, 69, 70, 78, 82, 83, 87, 94, 43. " familie van mijn moeders kant is allemaal dood", 64. "Mijn moeder is 9 dagen voor de bevrijding in het kamp overleden. Dus ik heb nooit afscheid kunnen nemen. [...] Mijn man vaak ziek, acht keer naar het ziekenhuis in 1974 overleden. ik had twee kinderen. Gezorgd voor een betere jeugd. Ik heb ze alleen opgevoed (door ziekte van mijn man). " 65. "Hulpvrager heeft [...] een doodswens (met name na overlijden levenspartner). " 76. " bovendien heb ik amper nog familie over" 77. "Sinds het verlies van mijn moeder [...], heeft het geen zin meer" 87. "heeft ook bijna geen familie meer en alle kennissen zijn haar ook ontvallen" 93. "Dat ik erg depressief ben en in een rouwproces zit vanwege scheiding en overleden personen. In mijn ogen heb / ben ik dit al wel +/- 25 jaar"
	Wederkerige zorg	Dagelijks leven niet meer aankunnen	14. "Ik heb moeite om mijn bed uit te komen. Moeite om de dagelijkse dingen te doen. Koken doe ik nauwelijks. Boodschappen doen is een hel." 34. "geen zin om uit bed te komen/ mezelf te verzorgen wat betreft wassen, schone kleding, bed verschonon, eten afwassen, huishoudelijke taken, naar buiten gaan, opruimen, sporten, puzzelen, lezen, tv kijken, muziek luisteren." 54. "Weet dag en nacht niet meer door te komen. " 60. "Verloedering" 68. "Kon mijn huishouden niet meer doen door pijn in linkerschouder en nek en onderrug 90. "Nu kan ik nog net eten koken en nauwelijks boodschappen doen"
		Familieconflicten	39. "Gezin situatie van mijn ouders" 14. "Ik kom uit een echte Indische familie, waar het systeem elkaar de hand boven het hoofd houdt." 64. "Het gezin is in 1932 uit Indie, vader als militair gepensioneerd / 48 jaar oud naar Holland gekomen. Toen is de ellende begonnen. Vaak de hevige ruzies. [...]Geen Sinterklaas, verjaardag enzovoort. Broertje nakomertje 7 jaar oud aan hersenvlies overleden. [...]Vader teruggekomen na enige jaren hertrouwd. Weer ruzies. "
		Zich terugtrekken uit sociale situaties	25. "Wil liever géén bezoek. Ga weinig of nooit uit." + "Daarbij chronische gewrichtspijn. Gevolg: Kom weinig buiten. Wil liever géén bezoek. Ga weinig of nooit uit." 54. "Heb alles al afgesloten en zie niemand meer. + Alles kwijt: vrienden, familie, werk omdat ik het niet meer kan opbrengen. "
		Zich bevinden in isoleer cel / afzondering	21. "Sinds twee jaar zit ik gedwongen opgenomen [...].Daar ben ik alleen maar slechter van geworden."
Ervaring met dood en pijn	Ervaring met de dood	Uitspreken doodswens	6. "De reden dat ik me bij u aanmeld is dat ik absoluut dood wil [...]ik wil zonder meer dood + 6. Ik heb deze doodswens al ruim 40 jaar, waarvan aantoonbaar 38 jaar. " 12 "[sterfwens] bestaat vanaf elfde levensjaar" 14. " Ik ben dit leven moe. 21. "Mijn grote wens is stoppen met dit leven, " 22. ""ik wil niet meer" + "Wil al jaren dood" 23. "Ik heb al jaren lang een wens om dood te gaan." 25. "Ik ben levensmoe" 28. "Omdat ik mijn leven wil beëindigen wegens ernstige chronische psychiatrische problemen / stoornissen." 30. " Wil ik stoppen met mijn leven." 33. [Reden van aanmelding is] "sterven" 36. "Heb al jaren een wilsverklaring via de NVVE en ben aan euthanasie toe" 38. "Is klaar met het leven, vind het genoeg zo." + "Heeft al 4 jaar een doodswens" 45. "Wil en kan niet verder met dit leven" 46. "Vanaf mijn 28^e levensjaar is [sterfwens] aanwezig," 50. "Ziet het niet meer zitten" 52. "Doodswens ja en op niet al te lange termijn. " 53. "het gaat nu goed met me, maar als ik teveel antipsychotica krijg (dosis te hoog) dan wil ik PER DIRECT dood!" 54. "24 uur doodswens, geestelijk kapot na wat ik heb meegemaakt. " 56. "Ik ben klaar met dit leven" 60. "Oftewel, ik ben vermoord, maar dat wil niemand nog weten" 61. "ik wil al een tijdje dood" 62. "Al jaren mensonterende toestand te moeten leven." 64. "Ik ben het zat. Vandaar deze [sterf] wens. Ik hoop dat u begrijpt. 90 jaar oud" 65. " Hulpvrager heeft haar balans in haar leven opgemaakt en is definitief met het idee om haar leven beëindigen, + "Hulpvrager heeft de laatste 10-tal jaren een doodswens. "

			73. "Wil alleen nog maar dood" 74. "ik wil dood, zo snel mogelijk" 76. "Ik wil dood" 77. "ik ben klaar met dit leven, + "Heeft [het leven] geen zin meer" 78. "Door mijn psychisch lijden wil ik niet verder" 82. "ik wil al jaren niet meer leven, " 83. "Ik heb geen zin meer om te leven. " 84. "Ik wil dood" 85. "wens tot levensbeëindiging" 87. "Mevrouw [...] verlangt naar de eeuwige rust" 89. "Onder deze omstandigheden wil ik niet verder leven" 92. "geen behoefte meer aan leven" 93. "Dat ik het leven niet meer zie zitten. "
		Eerdere suïcidepogingen	2. "ik heb ongeveer tussen de 10 – 15 keer zelfmoord gepleegd in 2011 ivm depressie" 3. "schizofrenie met suïcide-pogingen" 6. "In 1973 heb ik een ernstig gemeente zelfmoordpoging gedaan maar die is helaas mislukt." 14. "Ik [heb] gevraagd of er mogelijkheden zijn om als achterwacht te kunnen functioneren, mocht mijn poging mislukken. In de zin van ik doe – geheel met eigen middelen, zonder tussenkomst van een ander- een poging, en een SVL arts zou de eerst aangewezen zijn om bij mij langs te gaan en te ontdekken of mijn poging al dan niet gelukt was. Zou deze gelukt zijn, dan kan de arts de huisarts en dergelijke inschakelen. Zou dat niet het geval zijn, dan zou deze mij wellicht het laatste zetje kunnen geven." "Zelfmoord is altijd mijn kapstok geweest om te kunnen leven. In een wereld die onveilig was, was dat iets waar ik me mee overleefde kon houden. Mijn controlemiddel. Als het echt niet meer lukte, dan kon ik zelfmoord plegen. Ik heb 3 eerdere pogingen gedaan. Mijn 4e poging mag niet mislukken." "Ondertussen deed ik op mijn 15e en 17e mijn eerste zelfmoordpogingen." "Hoe bizar het ook klinkt, in mijn eerste week [opname] deed ik mijn derde poging. Ik had die al een half jaar lang voorbereid. Mijn poging mislukte en ergens was ik daar blij om. Mijn leven was drijfzand." 17. "waardig einde maken aan mijn leven dan voor een trein te springen of op een rails te gaan staan met mijn mp3 speler op." "geen antwoord van iemand die er niet aan mee wil werken, kan ik ook op de treinrails gaan staan." "Ik heb een crisisprotocol waar in staat dat ik geen opname wil als ik zelf een poging tot stoppen van mijn leven onderneem, geen RM of IBS en gesloten afdeling." 20. "In juni 2010 zelfmoordpoging ondernomen door medicijnen" "Heb wel met hen gesproken over versterven (thuis) en ben daar ook klaar voor, maar ik heb geen begeleiding" 21. "Ik heb de laatste 1.5 jaar diverse pogingen gedaan om mijn leven te beëindigen." "Ik heb recent een zelfmoordpoging gedaan door een overdosis" 25. "Suïcidale gedachten (aanvallen)" 34. "Ik heb reeds 6 keer een TS gedaan, maar die zijn helaas allemaal mislukt. 38. "al 2 pogingen tot zelfmoord gedaan" 43. "Ik zie in toenemende mate geen uitweg meer en heb inmiddels enkele zelfmoordpogingen gedaan" "Ik ben in mijn thuissituatie een paar keer zelf bezig geweest met een overdosis medicijnen en een poging tot koolmonoxide op te wekken wat niet lukte." 44. "heb enkele malen een poging ondernomen mij van het leven te beroven" 48. "Heb al meerdere zelfmoordpogingen gedaan.[...] In 1988 eerste keer door medicijnen en reanimatie, 3 augustus 2011 medicijnen met reanimatie, daarna 14 januari medicijnen, in februari nog enkele pogingen geprobeerd door ophanging (5 minuten) door verpleging ontdekt, door bevrozing geprobeerd door politie getraceerd met telefoon, naar Spanje gestuurd om tot rust te komen, daar na 2 weken Spanje door medicijnen en in ziekenhuis geprobeerd door ophanging en wurging. Door camera ontdekt." 54. "Door de zelfmoordpoging hals 3x dichtgetrokken" 56. "Heb een aantal zelfmoordpogingen gedaan d.m.v. pillen en springen" 65. "verblijf [in verzorgingshuis] ging fout door suïcidale poging" + "Al meerdere pogingen geprobeerd" + "haar inhumane pogingen waren niet succesvol" 66. "zelf al talloze pogingen hebt gedaan ik mezelf één ding wens en gun en rustig en één die niet fout kan gaan levensbeëindiging." 68. "Vorig jaar 2 zelfmoordpogingen" 73. "4 zelfmoordpogingen gedaan. Recentelijk nog, in november 2011" 78. Ik heb verschillende zelfmoordpogingen ondernomen. 83. "Ik heb al 2 keer geprobeerd zelfmoord te plegen" 91. "Ik heb zelf eerder aantal keren zelfdoding geprobeerd en het is me niet gelukt.
		Praten over suïcide	12. "Zonder dat ik voor een trein hoeft te springen" 13. "ik wil mijn leven beëindigen of hier hulp bij, " 17. "voor een trein te springen of op een rails te gaan staan met mijn mp3 speler op". 20. "Heb wel met [man en kinderen] gesproken over versterven (thuis) en ben daar ook klaar voor, maar ik heb geen begeleiding en mijn man kan dat

			niet aan en wil dit niet thuis. “ 22.” Ben te laf om zelfmoord te plegen.” 23. “Dat scheelt een hoop gedoe bij het spoor of anderszins” “Als ik nu een drankje met dodelijke inhoud kreeg, drink ik het gelijk op.” 28. “Omdat ik mijn leven wil beëindigen [...]” 34. “Ik ben echter wel van plan om net zo vaak een TS te doen totdat het een keer lukt, maar liever krijg ik hulp bij zelfdoding, omdat ik dan de garantie heb dat het wél lukt.” 40. “Niet dat ik gelovig ben, maar de angst bestaat wel dat ik het zelf doe geen rust zal vinden” 47. “ik wil uit het leven stappen” 53. “Ik wil een uitweg, voor als ik ooit weer onder dwang zoveel troep in mijn lijf krijg. [...]Ik wil dan niet voor de trein springen of van een flat af” 54. “Bang mezelf wat te doen. “ 75. “omdat [...] ik het niet zelf wil doen” 88. “Uiteraard ben ik mij er van bewust dat ook uw organisatie zich aan de wet dient te houden en er zich een kans voordoet dat ook uw organisatie mij gaat afwijzen. In dat geval heb ik er alles aan gedaan en zal ik naar andere wegen moeten gaan omzien.” 90. “Nu kan ik nog net eten koken en nauwelijks boodschappen doen. Als dat ook weg valt kan ik niet meer voor ons zorgen en vrees ik dat wij in bed gaan liggen om het einde af te wachten. “ 93. “Als ik zelf een poging doe, en mijn familie mij vind dit wil ik niet. Ik wil ook niet na een mislukte poging in een rolstoel of kliniek komen”
		<i>Verdriet om het mislukken van de poging</i>	6. “Er gaat geen dag voorbij dat ik hier niet aan terugdenk en het erg betreurt dat het is mislukt. “ 21. “ [de suïcidepoging] is helaas mislukt, “ 34. “Ik heb reeds 6 keer een TS gedaan, maar die zijn helaas allemaal mislukt.” 78. “Helaas lukte [de zelfmoordpogingen] niet”
	<i>Blootstelling aan geweld</i>	Blootstelling aan geweld (Trauma's)	4. “Dat ik na 32 jaar de moed verloren ben om te blijven vechten en/of om te gaan met de gevolgen van een traumatisch hersenletsel op 18 jarige leeftijd.” 5. “Concentratiekamp syndroom” (PTSS?) 13. “Ook heb ik veel nare dingen meegemaakt, trauma's. Hier word ik ook mee geconfronteerd doordat ik dan nare beelden zie.” 36. “[...] herinneringen aan mijn oorlogsverleden”. “Door de situatie waarin ik verkeer, komen de herinneringen uit mijn oorlogsverleden als geïnterneerde in een concentratiekamp (Buchenwald en Dachau) weer herhaaldelijk naar boven.” 39. “Door dat in mij kinderen en jeugd jaren veel dingen hebt mee gemaakt is mij hele leven verwoest. Macht misbruik van een leerlaar, ontucht, gezin situatie van mijn ouders.” 53. Ik wil dat ze mij nooit meer zoveel [antipsychotica] geven, IK HEB ER EEN ZWAAR TRAUMA VAN” 64. “Vaak de hevige ruzies. Mijn moeder reageerde ziek af op mij af. [...] Vader tiran, ik was bang voor hem” 66. “Ik heb zo veel trauma's en lijd elke dag elke minuut + vele malen verkrachtingen. “ 96. “Ik ben [...] tot twee maal toe met een hamer op mijn hoofd geslagen.”
		Misbruik / mishandeling in jeugd	39. “[...] ontucht [...]” 14. “Sinds mijn peuterjaren ben ik misbruikt door mijn opa [...]. Bij mij ging het misbruik jaren door, zelfs toen ik in therapie zat.[...] Het misbruik was zo vanzelfsprekend, ik wist niet beter. ” “In die periode ben ik door een buurtgenootje aangerand.”
Besef een last te zijn voor een ander	Aansprakelijkheid	<i>Verlies autonomie</i>	1, 3, 7, 8, 9, 10, 11, 13, 14, 17, 18, 21, 24, 25, 26, 28, 29, 31, 32, 35, 36, 38, 39, 41, 45, 46, 47, 48, 49, 50, 51, 53, 55, 56, 57, 58, 59, 60, 61, 63, 64, 65, 67, 70, 71, 72, 73, 75, 76, 82, 83, 87, 92, 93, 95, 96, 57. “ik heb een personenalarmering en wordt 4x in de week door de wijkverpleging gedouched, ze komen tussen 17:00 en 18:00 en 's nachts komen ze, bij alles wat ik doe ben ik afhankelijk van anderen! “ 64. “Kom niet meer buiten, dus afhankelijkheid. “ 87. “Zit nog in de verzorging, maar voelt zich verder afglijden en wil per sé niet in de verpleging terecht komen” 95. “ja, niet meer zelf de regie hebben / afhankelijkheid” 96. “Ik ben 100% hulpbehoevend” + “ik wil niet voor de rest van mijn leven voor 100% afhankelijk zijn van anderen” + “Ik ben 100% afhankelijk voor de rest van mijn leven. “
		Detentie / verplichte opname	61. “Telkens wanneer ik mijn bed niet uit kom omdat ik vaak gepest word op de afdeling moet ik de separeer in.[...] Ik was een gezonde jongen voordat ik in de kliniek ben opgenomen, nadat ik er 2 jaar zit ben ik geestelijk ziek verklaard” 65. Inmiddels is zij al enkele malen opgenomen in crisiscentrum GGZ [...]. Zij verblijft hier al enkele maanden” + “Hulpvrager heeft nu een ZZP 5 gekregen en wacht (met tegenzin) op een geschikte plaatsing.” 68. “8 weken in psychiatrische kliniek” 96. “Ik moet naar een verpleeghuis voor de rest van mijn leven. “
		Werkloosheid	21. “Ik was een levenslustig mens, heb HBO maatschappelijk werk en vele jaren dat beroep uitgeoefend.” 14. “Dat jaar raakte ik mijn werk kwijt, want ik belandde in de ziektewet en daarna in de WGA. Suïcide speelde wederom een hoofdrol in mijn leven.” 54. “Alles kwijt: vrienden, familie, werk omdat ik het niet meer kan opbrengen. “ 79. “kan er niet mee werken, ziektewet instantie doet moeilijk, “
		Het gevoel misbaar /	40. “Wordt altijd maar als een 3rd rangs mens gezien.” “doordat ik door bijna iedereen met de nek aangekeken word etc. Zit ik vol haat en nijt jegens

		ongewenst te zijn	mensen.” 14. “Op zowel de lagere school als de middelbare school was ik het buitenbeentje van de klas. Ik had weinig aansluiting bij de andere kinderen.” “Zonder een gevoel van nut.” 60. “Valse beschuldigingen” 67. Geluid produceren daardoor problemen met de flatbewoners zijn ontstaan.”
		Gevoel een last voor de familie te zijn	20. “man en kinderen heb ik er al veelvuldig over gesproken dat het niet langer meer gaat, gezin staat zwaar onder druk.[...] Zeer moeilijke situatie. Heb wel met hen gesproken over versterven (thuis) en ben daar ook klaar voor, maar ik heb geen begeleiding en mijn man kan dat niet aan en wil dit niet thuis.” “Situatie is ook binnen het gezin zeer zwaar. Lief en zorgzaam gezin geweest zonder veel zorgen”
	Zelfhaat	Agitatie	2. “Arts heeft bij elke suicidepoging aangegeven bijna dat was niet erg, schreeven inslikken bv zei hij oh mensen slikken hele lepels in en Taxus zei hij dat is goed tegen kanker en zei niet dat is een dodelijk gif. Arts heeft me in beginperiode behoorlijk aan laten modderen. Help me aub,” 6. “Mijn huidige psychiater [...] wil niet meewerken aan euthanasie hoewel hij niets aan mijn situatie kan verbeteren.” 18. “Was zo bezig euthanasie te krijgen. werd van het kastje naar de muur gestuurd en verwacht nu van u de juiste hulp.” 22. “Ben te laf om zelfmoord te plegen.” 39. “Word in de kou gezet en niet gehoord door huisarts” 40. “Wordt altijd maar als een 3rd rangs mens gezien.” “Ik ben al bijna 36 jaar diep ongelukkig en doordat ik door bijna iedereen met de nek aangekeken word etc. Zit ik vol haat en nijt jegens mensen.” 42. “Langdurige, blijkaar ongeneeslijke depressie”
		Laag zelfvertrouwen	6. “Een zeer laag zelfbeeld” “Na de vorige (acute) depressie wist [ik] dat ik dat niet nog een keer aan zou (willen) kunnen” “Of de depressie het lage zelfbeeld veroorzaakt of juist andersom is voor de beleving ervan niet belangrijk. Het zal duidelijk zijn dat deze combinatie mijn leven onleefbaar maakt en ik heb dan ook al 40 jaar een serieuze doodswens.” 34. “maar liever krijg ik hulp bij zelfdoding, omdat ik dan de garantie heb dat het wél lukt.” 44. “Ik heb een overdosis genomen, deze was echter niet voldoende. Omdat de methoden die toe te passen zijn, [...] soms niet succesvol verlopen heb ik de keuze gemaakt voor uw kliniek.” 14. “Bang voor contact, bang voor mezelf, bang om het niet goed te doen bij anderen.” “Ik heb niet het gevoel dat ik een goede opvoeder ben. Hoe zou ik dat in hemelsnaam nou kunnen zijn?” 54. “Machteloosheid”
		Zichzelf de schuld geven / schaamte	20. “Lief en zorgzaam gezin geweest zonder veel zorgen” 40. “Mensen om wie ik geef schamen zich voor me omdat ik te druk ben” + mensen zullen me nooit accepteren voor wie ik ben
Positiviteit over euthanasie		Menswaardig einde	12. “Ik vind dat ik met mijn psychisch lijden recht heb op een menswaardig eind. Zonder dat ik voor een trein hoeft te springen” 17. “Ik wil een waardig einde maken aan mijn leven [...] Ik wil graag hulp bij zelfdoding zodat dit op een voor mij humane manier gebeurt” 20. “ik heb altijd gezond en humaan geleefd en wil ook graag zo sterven.” 23. “En zou graag waardig afscheid van het leven willen nemen.” “Ik zou graag waardig willen sterven.” 24. “menswaardig levenseinde” 25. “De reden wat betreft mijn verzoek voor 'n menswaardig levenseinde is: 'n jarenlange strijd tegen ernstige depressies, paniek, angst en suïcidale gedachten (aanvallen).” 27. “Ik zoek hulp om op een “menswaardige” manier een einde aan mijn leven te maken.” 34. “Bovendien wordt het dan een menswaardig uiteinde,” 43. “Ik wil op een menswaardige manier sterven.” 44. “Omdat de [suicide]methoden die toe te passen zijn, pijnlijk en soms niet succesvol verlopen heb ik de keuze gemaakt voor uw kliniek.” 53. “Ik wil een uitweg, voor als ik ooit weer onder dwang zoveel troep in mijn lijf krijg.[...] Ik wil dan niet voor de trein springen of van een flat af, maar een humane beëindiging van mijn leven. “ 63. “ Ik wil op een menselijke manier gaan, “ 65. “echter op een humane manier (haar inhumane pogingen waren niet succesvol) “ 73. “Wil alleen nog maar dood op een humane manier” 75. “Omdat ik op een waardige manier wil sterven en het niet zelf wil doen doe ik dit verzoek aan jullie. “ 85. “wens tot levensbeëindiging op waardige wijze” 94. “Ik wil bij mijn volle verstand deze beslissing op een waardige wijze nemen”
		Gevolgen voor anderen	12. “Met de mogelijkheid dat mijn familie eerlijk ook afscheid van mij kan nemen “ 17. “ik niet ook nog de halve samenleving opzadelt met PTSS” 20. “Versterven [...], mijn man kan dat niet aan en wil dit niet thuis.” 34. “waarbij geen anderen (zoals een treinmachinist) betrokken hoeven te raken.” 92. “goed afscheid willen nemen, met de mensen die wel dichtbij zijn” 93. “Als ik zelf een poging doe, en mijn familie mij vind dit wil ik niet.” 6. “omdat ik mijn organen wil doneren na mijn dood”